Sección 4:

Elementos Especiales

Sobre las características especiales en la Sección 4

Las características especiales en la Sección 4 fueron brindadas por los socios del Programa Comunitario Comprensivo de Salud Mental para Niños y sus Familias específicamente para el uso de las comunidades de sistemas de cuidado (SOC por sus siglas en inglés). Los socios brindan asistencia técnica en el desarrollo e implementación de programas; competencia lingüística y cultural; evaluación; competencia en los programas dirigidos a familias, guiados por los jóvenes y basados en la comunidad; y marketing social. Esta sección incluye hojas con consejos sobre el alcance al público, y otros materiales para ayudarle a iniciar o realzar colaboraciones con sus públicos claves, incluyendo familias, proveedores de salud mental y atención primaria, educadores, legisladores, los responsables de formular políticas, y profesionales del sistema del bienestar del menor. Además, encontrará hojas con consejos sobre la oratoria al público, el uso de datos, y otras habilidades. Esperamos que usted encuentre estos materiales útiles no solo en la planificación de sus actividades del Día Nacional de Concienciación Sobre la Salud Mental Infantil, pero en la planificación e implementación de actividades de alcance durante todo el año.

La lista que encuentra abajo detalla el contendido de la Sección 4, además de unas sugerencias para el uso de cada documento:

Documento	Socios	Sugerencia de uso
1. La Agencia para la Salud Mental de su Estado: un socio poderoso para su comunidad de sistemas de cuidado	La Asociación Nacional de Directores de Programas Estatales de Salud Mental	• Empiece o fortalezca relaciones/ asociaciones con los responsables de formular políticas al nivel estatal • Consejos sobre cómo relacionarse con agencias de salud mental al nivel estatal y brindarles la información que necesitan
2. Expandiendo las asociaciones con las familias	La Asociación de Asistencia Técnica /Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez	• Ideas de cómo invitar la participación de familias tradicionales y no tradicionales en su comunidad de sistemas de cuidado • Consejos para interactuar entre familias y grupos que formulan políticas
3. La Participación de Familias en el Quehacer Político	Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez	• Explica la función de grupos de trabajo que forman políticas en las comunidades de sistemas de cuidado • Consejos para animar a las familias a participar en actividades para la formulación de políticas

Sección 4: Elementos especiales

Documento	Socios	Sugerencia de uso
4. Involucramiento Juvenil en los Sistemas de Cuidado	La Asociación de Asistencia Técnica	• Consejos para animar la participación de jóvenes en su comunidad de sistemas de cuidado • Una "Escalera de participación Juvenil" ("Ladder of Involvement" en inglés) como metáfora para que los jóvenes acepten las iniciativas de alcance y participación
5. La Salud Mental dentro de los Sistemas de Cuidado	La Asociación de Asistencia Técnica	• Consejos para animar la participación de proveedores de salud mental en su comunidad de sistemas de cuidado • Plantea el caso para los servicios y apoyos dirigidos por las familias y guiados por los jóvenes de las comunidades de sistemas de cuidado
6. La Educación y los Sistemas de Cuidado	La Asociación de Asistencia Técnica	• Consejos para animar la participación de educadores en su comunidad de sistemas de cuidado • Guías significativas y detalladas para involucrar a los educadores como socios
7. Cómo trabajar con la familia del niño que necesita cuidados de salud mental: Consejos para directores y administradores	Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez	• Una guía que las comunidades de sistemas de cuidado pueden compartir y distribuir a los directores y administradores de escuelas • Ayuda a los educadores a animar la participación de familias y niños con necesidades de salud mental en actividades escolares y en la planificación escolar
8. El bienestar infantil dentro de los Sistemas de Cuidado	La Asociación de Asistencia Técnica/ Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez	• Consejos para compartir con el sistema del bienestar infantil (child welfare en inglés) para identificar candidatos potenciales para admitir en su comunidad de sistemas de cuidado • Demuestra los beneficios al sistema del bienestar infantil de las comunidades de sistemas de cuidado que son dirigidos por familias y guiadas por los jóvenes

Sección 4: Elementos especiales

Documento	Socios	Sugerencia de uso
9. Atención Primaria y Sistemas de Cuidado	La Asociación de Asistencia Técnica	• Consejos para incluir a los proveedores de cuidado primario en la identificación de niños con necesidades de salud mental • Considera la coexistencia entre la salud mental y física
10. Consejos para entrevistas con funcionarios electos	Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez	• Consejos para enlistar el apoyo de legisladores como socios para las comunidades de sistemas de cuidado • Ofrece sugerencias para presentar mensajes claros y concisos en un tiempo limitado
11. Consejos al dar testimonio	Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez	• Una guía detallada sobre cómo hacer presentaciones a oficiales electos y a los responsables de formar políticas • Pone en práctica los consejos ofrecidos en “Consejos de oratoria” en la Sección 2
12. Sobre la narración de experiencias o cuentos	La Asociación Nacional para el Bienestar de los Niños Indígenas (de los Estados Unidos)	• Consejos sobre cómo usar historias y alegorías para comunicar de sus puntos principales • Especialmente útil para organizaciones sirviendo a comunidades tribales; aplicable a cualquier persona que desarrolla presentaciones
13. El Impacto de los Datos: Ideas para ser una Presentación impactante	ORC Macro	• Consejos sobre el uso de estadísticas y otros datos en el apoyo de los puntos clave de sus mensajes • Sugerencias útiles en la creación de gráficos impresionantes para apoyar sus esfuerzos de alcance a familias, educadores, proveedores de cuidado primario y salud mental, legisladores, y otros grupos clave

NASMHPD National Association of State Mental Health Program Directors
66 Canal Center Plaza, Suite 302, Alexandria VA 22314 (703) 739-9333 Fax (703) 548-9517

La Agencia para la Salud Mental de su Estado: un socio poderoso para su comunidad de sistemas de cuidado

Las oficinas de los directores de programas estatales y comunitarios de salud mental son algunos de los socios más importantes que puede tener una comunidad de sistemas de cuidado, especialmente en lo relacionado con las políticas a nivel estatal que podrían afectar la sustentabilidad. Con frecuencia, las comunidades de sistemas de cuidado tienen relaciones sólidas con estas oficinas desde el comienzo, pero no siempre es así. Algunas comunidades establecen estas relaciones después de haber recibido financiamiento federal. Cualquiera sea el caso, las siguientes sugerencias pueden ayudar a su comunidad de sistemas de cuidado cuando incorpora la participación de la agencia de salud mental de su Estado para el Día de la Cumbre y otras actividades más.

Mostrar resultados siempre que sea posible—Las buenas intenciones y una actitud positiva harán que las cosas comiencen de la mejor manera, pero mostrar resultados positivos o la posibilidad de obtener resultados positivos es un factor clave en la decisión del director del programa estatal de salud mental para asociarse con usted. Un buen lugar para comenzar son los datos de su evaluación. Algunas de las cosas que podría desear mostrar es de qué forma su sistema de cuidado beneficia a niños, jóvenes, familias, socios de la comunidad, y si es posible, a la agencia de salud mental estatal. Si los datos de su evaluación aún no están disponibles, la información de otros resultados que puede compartir incluye hechos clave de los datos de la evaluación nacional; historias o casos de estudio exitosos que involucran a niños, jóvenes, familias y socios comunitarios locales; investigaciones "externas" de publicaciones acreditadas; y resultados de eventos o iniciativas similares del pasado.

Seguir en contacto con las oficinas del programa de salud mental estatal—Después de haberse abierto camino hacia su organismo de salud mental estatal, asegúrese de que el camino siga abierto manteniéndose en contacto. Puede hacerlo solicitando y asistiendo a reuniones regulares en esta oficina, participando de grupos de trabajo y comisiones a nivel estatal, desarrollando iniciativas conjuntas, y compartiendo nuevos materiales de comunicación, éxitos de programas u otra información relevante con el contacto de su oficina estatal.

Anticipar y prepararse para los obstáculos que podrían desbaratar sus esfuerzos—Es probable que enfrente obstáculos que potencialmente podrían desbaratar su asociación, por lo tanto es importantísimo que se anticipe a estos obstáculos y tenga soluciones para resolverlos *antes* de que surjan. La financiación es un obstáculo común al que se enfrentan los directores de los programas estatales de salud mental cuando consideran nuevas asociaciones—especialmente las asociaciones para eventos. Su equipo debe idear el modo en el que la agencia de salud mental estatal podría participar con un costo reducido o sin costo. Algunas ideas incluyen pedirles a los directores de los programas de salud mental que hablen, guíen las capacitaciones o formen parte del equipo consultivo.

Hablar con una sola voz—Una vez que abrió el camino hacia el organismo de salud mental estatal y atravesó todos los obstáculos para su asociación, aún quedan cosas por hacer. Es importante que usted y su organismo de salud mental estatal identifiquen los temas, mensajes y tácticas comunes que acordaron, y que luego los comuniquen de una manera similar. Esto ayuda a hacer que su evento sea más "fluido" para los demás y fortalece el trabajo futuro, especialmente cuando implica informar las decisiones sobre política de salud mental a nivel estatal.

Technical Assistance Partnership for Child and Family Mental Health

Documento Revisado

ASOCIACIÓN DE ASISTENCIA TÉCNICA PARA LA SALUD MENTAL DE LA NIÑEZ Y FAMILIAS

MARZO DEL 2005

EXPANDIENDO LAS ASOCIACIONES CON LAS FAMILIAS

A medida que las comunidades de sistemas de cuidado emergen en toda la Nación, el papel de las familias adquiere cada vez más importancia para el éxito y sustentabilidad de dichas comunidades. El involucramiento familiar ayuda a asegurar que los servicios y apoyos que se ponen a disponibilidad –así como la manera en que se ofrecen dichos servicios y apoyos– sean relevantes para la calidad de vida de la niñez y juventud con serias necesidades de salud mental para ellos y la de sus familias. Con la misma importancia, el involucramiento familiar ayuda a fomentar un entorno que produce relaciones fuertes y efectivas entre todos los socios de los sistemas de cuidado.

El involucramiento familiar ha estado en el centro de los valores de los sistemas de cuidado desde la concepción de los mismos, pero recientemente este valor central adquirió importancia nacional cuando la Comisión Presidencial Nueva Libertad para la Salud Mental le otorgó un gran respaldo. En su informe al Presidente, la Comisión enumera varias metas que, al ser logradas, brindarán un "futuro donde todos aquellos que sufran una enfermedad mental se recuperarán, un futuro donde las enfermedades mentales puedan ser prevenidas o curadas, un futuro donde las enfermedades mentales sean detectadas temprano y un futuro donde todos los que sufren una enfermedad mental en cualquier etapa de la vida tengan acceso a tratamientos y apoyos efectivos". En particular, una de estas metas es que el cuidado de la salud mental sea impulsado por los consumidores y las familias.

A continuación presentamos los papeles que están desarrollando las familias y que están apoyando los socios de los sistemas:

- Extensión, apoyo y educación;
- Conexión y organización familiar;
- Prestación de servicio, capacitación y evaluación;
- Liderazgo y gobernabilidad;
- Información pública y marketing social; e
- Iniciativas de política para el cambio de los sistemas.

Extensión, apoyo y educación

Los beneficios de que las familias cumplan un papel esencial en la extensión, el apoyo y la educación son muchos, tanto para las propias familias como para la comunidad de sistemas de cuidado. Las familias pueden participar significativamente en un sistema de cuidado, en especial como primer punto de contacto para otros que necesitan apoyos y servicios, de la siguiente manera:

- Desarrollando entornos de confianza para comunicar y apoyarse unos a otros a través de reuniones grupales, foros educativos, eventos sociales, etc.;
- Actuando como contratistas para las comunidades de sistemas de cuidado a fin de brindar servicios de extensión, apoyo y educación;
- Creando maneras (cadenas de llamados, servidores de listas, salones de Chat, boletines, etc.) para que las familias se comuniquen entre ellas para obtener información;
- Patrocinando conferencias y cumbres;
- Diseñando y dando talleres de trabajo; y
- Participando como docentes en instituciones de educación superior.

Conexión y organización familiar

Cuando las familias están bien conectadas y organizadas, se convierten en una opinión fuerte para el cambio positivo de los sistemas en sus comunidades. Reconociendo esto, los estados, tribus, territorios y comunidades están apoyando a las familias a medida que forman sus propias organizaciones independientes y dirigidas por familias. Estas organizaciones, manejadas por las propias familias, se incorporan como grupos autónomos y emplean a familias para que trabajen dentro de los sistemas de cuidado e informen la reforma de los sistemas en sus áreas.

Específicamente, las organizaciones dirigidas por familias se han vuelto útiles para:

- Desarrollar redes familiares;
- Promocionar cambios de sistemas y sustentar los esfuerzos de los sistemas de cuidado;
- Trabajar en toda la comunidad y compartir su conocimiento sobre los recursos;
- Compartir las perspectivas familiares sobre el rendimiento de los sistemas;
- Utilizar habilidades que sólo pueden resultar del entendimiento de las experiencias de las familias;
- Desarrollar relaciones entre las familias del sistema de cuidado y las agencias que les brindan servicios y apoyos a ellas; y
- Crear herramientas que las familias necesitan para abogar por mejoras a los sistemas que atienden a la niñez y juventud con necesidades de salud mental.

Prestación de servicio, capacitación y evaluación

A medida que las familias adquieren poder en los sistemas de cuidado, asumen papeles como prestadores de servicio y apoyo, defensores, entrenadores y evaluadores para sus sistemas de cuidado. La experiencia "del mundo real" que tienen las familias para ayudar a la niñez y juventud con serias necesidades de salud mental, y sus diversas culturas y antecedentes, los convierten en recursos altamente calificados para éstos y otros puestos de prestación de servicio, capacitación y evaluación. Al mismo tiempo, la experiencia "del mundo real" que tienen las familias es beneficiosa para una comunidad de sistemas de cuidado porque su búsqueda personal y profesional de recursos y apoyos a través de todos los campos de la vida da como resultado una abundancia de información valiosa para otras familias en circunstancias similares. Como resultado, las familias:

- Facilitan la interacción entre las agencias de atención a la niñez en los sistemas de cuidado;
- Actúan como trabajadores de extensión, especialistas de apoyo a pares, defensores, entrenadores, evaluadores, directores ejecutivos, coordinadores de cuidado, investigadores, etc.;
- Actúan como socios o defensores que apoyan a otras familias a través de procesos de planeamiento del cuidado, planeamiento de la educación individualizada y reuniones;
- Conectan a otras familias con recursos que brindan asistencia para las audiencias de tribunales, para solicitar Medicaid, obtener estampillas para alimentos, conseguir asistencia legal, etc.
- Proveen capacitación y orientación a las familias y a sus socios de sistemas de cuidado sobre las mejores prácticas, las asociaciones entre familias y profesionales, el recorrido de los sistemas de servicios a la niñez, etc.;
- Actúan como contratistas para desarrollar planes de estudio y son co-entrenadores;
- Formulan modelos de evaluación;
- Implementan encuestas de satisfacción con el servicio; y
- Trabajan con los investigadores para hacer más relevante, comprensible y útil la evaluación y otra información relacionada con los sistemas de cuidado.

Liderazgo y gobernabilidad

La participación familiar en el liderazgo y gobernabilidad a nivel estatal y local es importante si se desea que el cambio de los sistemas sea significativo, sostenible y tan efectivo como pueda serlo.

Muchos estados, tribus, territorios y comunidades con sistemas de cuidado están brindando apoyo y recursos continuos para fomentar el liderazgo familiar y para sustentar el involucramiento familiar en diferentes grupos de planeamiento y toma de decisiones.

Algunos de los grupos de liderazgo y gobernabilidad en los que actúan las familias son:

- Organismos de gobernabilidad establecidos por legislación estatal o por designación especial;
- Juntas de salud mental comunitarias;
- Infraestructuras de gobernabilidad de los sistemas de cuidado;
- Coaliciones organizaciones de base dedicadas a la defensa;
- Equipos de recurso comunitarios;
- Equipos operativos;
- Organismos estatales de planeamiento;
- Comités legislativos; y
- Grupos de control.

Información pública y marketing social

La combinación de las historias personales de las familias con los datos provenientes de la evaluación de los sistemas de cuidado da como resultado mensajes altamente influyentes que pueden usarse para educar a los líderes locales y promover el cambio de los sistemas. Por lo tanto, con frecuencia se les pide a las familias que se asocien con los sistemas de cuidado para:

- Desarrollar folletos y videos que inviten a participar a familias y personas interesadas en los resultados, así como que describan las iniciativas de los sistemas de cuidado;

- Utilizar las artes para educar a niños, jóvenes y familias sobre la salud mental y los sistemas de cuidado, así como para exponer la diversidad cultural de una comunidad; y
- Patrocinar eventos testimoniales y campañas de redacción de cartas.

Iniciativas de política para el cambio de sistemas

Con el apoyo de las organizaciones familiares, los miembros de las familias son los creadores de formulas de políticas y de líderes eficaces. Dada la experiencia real que tienen en recibir servicios y apoyos, los miembros de las familias aportan una integridad a las decisiones de política que nadie más puede aportar. Asimismo, al incluir a los miembros de las familias en las decisiones de política relacionadas con el cambio de los sistemas, los grupos de política aportan una diversidad que asegura que las decisiones sean totalmente informadas y sean públicamente responsables.

Algunas de las iniciativas de política exitosas en las que han participado las familias son:

- Legislación que establece las prácticas de los sistemas de cuidado;
- El establecimiento de acuerdos interagencia y la adquisición de asignaciones para sostener los esfuerzos interagencia;
- La institución de normas de competencia cultural para los contratos;
- Legislación que trae a los jóvenes en colocaciones fuera del estado de regreso a su estado de residencia, y legislación que termina con las renuncias de custodia como un intercambio por servicios; y
- Definición de servicio para los renunciantes a Medicaid.

Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez

La Participación de Familias en el Quehacer Político

Esta hoja de consejos ofrece una guía para lograr la participación de miembros de familias en el trabajo grupal de mejoramiento de políticas. Provee una definición de "miembro de familia" y describe brevemente el contexto de participación de familias en el trabajo grupal relacionado a las políticas que lo afectan. Esta hoja también contiene estrategias para reclutar a miembros de familias y lograr que se unan a los grupos del quehacer político, al entrenamiento y apoyo de miembros de familias para que realicen el trabajo, y la de de sustentar su participación futura.

Definición de Miembro de Familia

La familia del niño es el grupo de individuos que apoya a ese niño o niña – emocionalmente, físicamente y financieramente. Puede incluir a individuos de diversas edades que estén relacionados biológicamente, relacionados por matrimonio, o que no tenga relación alguna.

Una familia brinda amor, guía, cuidado y apoyo de manera incondicional, y por otra parte participa en la crianza de todos sus miembros, especialmente la de sus hijos. Cada familia tiene una cultura propia, además de las culturas externas con las que se afilia. Esto influencia la manera en la que la familia aborda las tareas de la vida diaria (alimentos, vestimenta, trabajo, escuela) y puede dirigir cómo una familia enfrenta los desafíos de criar a un niño con necesidades de salud mental. Las familias trabajan de diferentes maneras y tienen distintos recursos a su disposición.

Contexto

Los grupos del quehacer político de salud mental están compuestos por individuos que deben hablar con autoridad y hacer recomendaciones basadas en su experiencia y conocimiento. Muchos grupos del quehacer político de salud mental, como ser los Concilios Estatales de Planeamiento y Defensa de la Salud Mental *(State Mental Health Planning & Advisory Councils*), están obligados a incluir a miembros de familias de niños que reciben ayuda de la agencia o del programa.

Los líderes de los Grupos del Quehacer Político trabajan duro para mantener la continuidad, cohesión y enfoque ante los cambios de membresía (familiar y otros) y los cambios en el clima político o el entorno económico. Asimismo, la constante incorporación al grupo de nuevos miembros y actualizarlos con lo que está sucediendo es una actividad continua.

Los miembros de familia le aportan integridad al quehacer político grupal, brindando información realista y culturalmente relevante, y lo hace desde una perspectiva que ninguna otra persona tiene. Aun así, los líderes grupales del quehacer político encuentran cierta dificultad en encontrar grupos, miembros de familia dispuestos y

capaces de asumir dicho compromiso, y por cierto la de sustentar su participación a través del tiempo

Reclutando miembros de familia para los grupos del quehacer político

Los Estados y sus Grupos del Quehacer Político de Salud Mental pueden alcanzar a familias de diferentes maneras. Los métodos indirectos para llegar a las familias incluyen ponerse en contacto con agencias, grupos o asociaciones Estatales y locales existentes que apoyen la misión del grupo del quehacer político. Como ejemplos de este enfoque podemos mencionar organizaciones familiares como agencias locales de la Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez, grupos de apoyo para padres, proveedores de salud mental, organizaciones para la defensa de la salud mental de la niñez, y escuelas. Los métodos más directos para establecer conexiones con las familias incluyen el patrocinio y/o la asistencia a conferencias, foros o debates públicos relacionados con la salud mental de la niñez. También se puede atraer a familias realizando reuniones públicas que establezcan un conocimiento del propósito y de los logros del grupo del quehacer político.

Una vez que se haya establecido un vínculo con las familias, un representante del grupo del quehacer político deberá reunirse con ellos para:

- ✓ Explorar deseos y preocupaciones colectivos
- ✓ Explicar el propósito del grupo del quehacer político
- ✓ Compartir los logros del grupo
- ✓ Conversar sobre el interés por participar de las familias
- ✓ Solicitar lo que necesitarán para participar
- ✓ Aceptar el nivel de participación que pueden ofrecer las familias

Comprender la forma en que el grupo opera es esencial. Las familias deben saber cuál es la estructura y cómo se toman las decisiones. Las respuestas a las siguientes preguntas pueden ayudar a las familias a decidir si desean participar:

- ✓ ¿Se ocupa el grupo del quehacer político sólo de los temas relacionados con la niñez, o existe un sub-comité del grupo responsable de los niños y jóvenes?
- ✓ ¿Cuál es la autoridad del grupo y de sus comités?
- ✓ ¿Cuenta el grupo con reglamentos internos, y son estos puestos en práctica?
- ✓ ¿Cuáles son los requisitos de ingreso?
- ✓ ¿Cómo está compuesto el grupo?
- ✓ ¿Cuánta influencia tiene el grupo?
- ✓ ¿Cuándo y dónde se reúne el grupo?
- ✓ ¿Cuánto compromiso adicional de tiempo, más allá de asistir a las reuniones, se calcula para prepararse para las reuniones o atender las asignaciones del comité?

No es necesario que las familias y las organizaciones esperen a ser contactadas por los grupos del quehacer político. Así como los grupos del quehacer político están buscando la participación de familias, las familias y las organizaciones familiares están buscando la oportunidad de participar efectivamente en el trabajo relacionado con las políticas.

Las organizaciones familiares que buscan y llegan a los grupos del quehacer político recomiendan lo siguiente:

- ✓ Conozca a la autoridad de salud mental y organice una cita; haga preguntas; explore cómo puede participar en las oportunidades existentes; envíe una nota de agradecimiento después de su visita.
- ✓ Solicite y lea los planes de su propio Estado para las agencias que se ocupan de los niños con necesidades de salud mental y haga preguntas sobre las secciones que no entiende.
- ✓ Conozca las responsabilidades del grupo del quehacer político.
- ✓ Entérese de quiénes son los miembros del grupo del quehacer político y cuáles son sus antecedentes, y reúnase con cualquiera de ellos individualmente o asista a una reunión y entérese de sus prioridades.
- ✓ Averigüe cuándo y dónde se reúnen los grupos del quehacer político y asista como observador.
- ✓ Pregunte sobre el enfoque actual del trabajo que ellos realizan.
- ✓ Entérese de cómo opera el grupo.
- ✓ Cumpla con los compromisos.

Además de establecer relaciones con los grupos del quehacer político, es vital que las organizaciones familiares reconozcan las realidades del ámbito en el que se realiza el trabajo. Los factores internos y externos (como ser compromisos personales, problemas de territorialidad, crisis de los sistemas o litigios) pueden impactar la manera en la que el grupo del quehacer político selecciona los temas prioritarios y toma decisiones. Las organizaciones familiares pueden volverse más concientes del ambiente de la siguiente manera:

- ✓ Permaneciendo conectadas con la red de una organización familiar.
- ✓ Desarrollando programas colectivos con otras.
- ✓ Creando alianzas estratégicas.
- ✓ Manteniendo la integridad en sus misiones.

Entrenando y apoyando a miembros de familia en los grupos del quehacer político

Los grupos del quehacer político que tienen acceso a recursos flexibles, tangibles y prácticos están mejor preparados para satisfacer las necesidades individuales de sus miembros de familia. La capacitación y entrenamiento de los representantes de familias es esencial para que participen efectivamente en las actividades relacionadas con la política. Es igualmente esencial la capacitación de los miembros del grupo para que trabajen en colaboración con las familias.

Mientras que las experiencias personales de los miembros de familia tienen un carácter crítico- informativo durante las pláticas de políticas, resulta desafiante para los representantes de familia presentar sus historias y controlar cualquier emoción perturbadora presente (miedo, ansiedad, humillación, enojo, frustración, desconfianza y decepción con el sistema de servicio). Los miembros de familia y otros miembros de grupos del quehacer político pueden beneficiarse significativamente si se capacitan sobre cómo replantear las experiencias personales para poder revelar los problemas

subyacentes de los sistemas. Los miembros de familia y las organizaciones familiares que tienen experiencia con el sistema son los Existen otras maneras importantes de asegurar que los miembros de familia participen en forma consistente y efectiva en los grupos del quehacer político.

Para sus reuniones, elija horarios y lugares que contribuyan a una mejor asistencia

Las familias de niños y jóvenes con problemas de salud mental tienen horarios demandantes. Verifique con los miembros de familia antes de determinar los horarios y lugares donde se realizarán las reuniones de grupos del quehacer político. También se puede ayudar a los miembros de familias a concurrir a las reuniones diurnas ofreciendo una comida ligera o cuidado de niños.

Los grupos del quehacer político deben ser flexibles y creativos para determinar horarios de reuniones que se acomoden a las necesidades de horario de las familias. Algunas opciones pueden ser encontrarse a la noche o los fines de semana, o comunicarse con las familias a través de conferencias telefónicas. Considere el uso de tecnologías de educación a distancia como ser computadoras o instalaciones para conferencia por video o satélite que puedan estar disponibles en universidades, así se podrá permitir la participación a las familias que viven en lugares remotos del Estado.

Reclute a más de un representante de familia

Es una difícil tarea para un miembro de familia representar a todas las familias de una comunidad o Estado. Resulta muy atractivo para los miembros de familia que haya un grupo diverso de pares para trabajar con el grupo del quehacer político porque les asegura que la diversidad de experiencias, culturas, antecedentes y perspectivas familiares tendrán una voz en la mesa de discusión y que habrá un "soporte" si alguna emergencia les impide asistir a una reunión. Esto también ayudará a evitar sentimientos de *"tokenism",* termino inglés utilizado que significa la admisión nominal y limitada de minorías para satisfacer la ley o la opinión publica, y a proveer un entorno amigable para las nuevas familias que se incorporan. Bríndeles a las familias oportunidades y apoyo para que se conozcan antes de la reunión, si ellos lo desean. Los grupos del quehacer político se beneficiarán sustancialmente de la orientación y asesoramiento informal cuando las familias se comunican entre ellas.

Brinde ayuda financiera flexible

Muchas familias no pueden costear los gastos extras de participación en grupos del quehacer político. Los subsidios o reintegros por cuidado de dependientes, transporte (aviones, autobuses u otros medios de transporte público, peajes, kilometraje, etc.), alojamiento (de ser necesario) y comidas pueden hacer una diferencia importante para los miembros de familia. Los grupos del quehacer político que organizan los viajes, proveen dinero para

viáticos con antelación y manejan las cuentas de las habitaciones de hotel para reuniones nacionales, de esta forma reducen las dificultades financieras y el estrés de los miembros de familias que asisten a eventos que los obligan a estar fuera de sus

hogares. Las agencias que administran los fondos para los grupos del quehacer político necesitan métodos para reintegrar prontamente (de inmediato) los gastos de "bolsillo" que incurren los miembros de familia. La disposición para reintegrar el dinero en la reunión hace posible que los miembros de familia puedan asistir y participar cuando no tienen tarjetas de crédito o cuentas corrientes.

Provea acceso a la comunicación

De igual manera en que los otros miembros de grupos del quehacer político utilizan teléfonos celulares y buscapersonas *–pagers–* para comunicarse con el personal; con colegas; o con sus familiares, los miembros de familia deben responder a las necesidades inmediatas de sus hijos, escuelas, centros de cuidado diurno o trabajo. Algunos consejos que pueden ayudar a los miembros de familia a mantenerse en contacto con sus hogares incluyen:

- ✓ Informar a los miembros del grupo con anticipación los futuros números de teléfono para que ellos puedan comunicar esta información a sus familias.
- ✓ Proveer tarjetas telefónicas para llamadas de larga distancia y asegurarse de que haya teléfonos públicos disponibles para las familias.
- ✓ Tener un teléfono celular o común en el escritorio de inscripción de la reunión para recibir llamados de emergencia
- ✓ Programar recreos para llamados telefónicos durante la reunión.
- ✓ Los miembros de familia pueden ayudar a sus grupos del quehacer político explicando claramente sus necesidades de comunicación de antemano y siendo responsables en la utilización de los recursos que se les brinda.

Comparta información

Los miembros de familia que están en la mesa de discusión sobre las políticas tienen la responsabilidad de representar las necesidades de quienes los han elegido y no sólo sus propios programas personales. Al tomar una posición o presentar una perspectiva ellos deben estar preparados para explicar de dónde provino la información y qué proceso se utilizó para obtenerla. Las fuentes de información legítima incluyen (pero no se limitan a) informes formales, grupos de enfoque, encuestas, debates de grupos de apoyo. Los grupos del quehacer político deben sentirse libres para buscar información adicional proveniente de organizaciones familiares que llegan a muchas familias; y también para buscar información corroborante.

Los grupos del quehacer político deben asegurarse de que los miembros de familia que poseen información nueva y relevante puedan copiarla y distribuirla a otros fácilmente. Los grupos del quehacer político deben contar con fondos para estos gastos en sus presupuestos. El copiado en sí puede ser realizado en un comercio de copiado e impresión local, puede ser asignado al personal de apoyo del grupo; o ser realizado por la (u otra) agencia que patrocine al grupo del quehacer político.

Los grupos del quehacer político, a su vez, deben asegurarse de que los miembros de familia estén bien informados sobre los asuntos que el grupo está debatiendo. Sin embargo, los miembros de familia no se sentirán cómodos si se los abruma con

demasiada información. Algunos pueden rehusarse a pedir ayuda para interpretar materiales de referencia o propuestas para el debate. Una explicación clara del tema sobre el que se está trabajando (incluyendo los presupuestos) y cómo se relaciona con el tema principal ayudará a los miembros de familia a sentirse cómodos, confiados y competentes para tomar decisiones informadas. Una estrategia efectiva para revisar los materiales antes de que se lleven a cabo las reuniones es agrupar a los miembros de familia en pares, especialmente a los miembros más recientes con los miembros del grupo con más experiencia.

Provea validación y agradecimiento

Los miembros de familia de los grupos del quehacer político quieren sentir que sus aportes sean valorados. Las otras familias de la comunidad necesitan ver cómo se están utilizando las contribuciones de sus representantes. La publicación de las actas de las reuniones crea un registro formal de las actividades del grupo, los resultados de cualquier seguimiento a sus acciones y documenta el rol que los miembros desarrollaron al hacer recomendaciones y tomar decisiones.

Mantener la participación de las familias en los grupos del quehacer político

Es esencial mantener un complemento completo y diverso de miembros para que los grupos del quehacer político de salud mental puedan tomar decisiones totalmente informadas y públicamente responsables. Al tener información válida y comunicación consistente se reduce la confusión y la frustración que puede resultar en la pérdida de miembros. Las autoridades de salud mental pueden ayudar brindando apoyo de personal y recursos para las actividades de los grupos del quehacer político, el resultado debe ser un apoyo suficiente y consistente. Las agencias Estatales y locales pueden contribuir a la estabilidad grupal haciendo que los representantes del personal entrantes asistan a una reunión con su predecesor que se retira.

Las familias que cuentan con el apoyo necesario para lidiar con los conflictos y confusiones de sus vidas diarias tienen más elementos para cumplir con los compromisos adquiridos con los grupos del quehacer político. Las agencias que patrocinan a los grupos del quehacer político deben hacer todos los esfuerzos para ayudar a los representantes de familias a permanecer conectados con los proveedores apropiados para que sus hijos puedan continuar recibiendo todos los servicios y apoyos de salud mental y física esenciales, los servicios educativos, cuidado de niños y apoyos familiares.

Todos los miembros del grupo necesitan un sentido de propósito, aceptación y logro. Los grupos del quehacer político que logran mantener la participación familiar tienen una misión, propósitos, políticas, procedimientos operacionales (reglamentos internos en algunos casos), responsabilidades, líneas de autoridad y contabilidad, y apoyo clérigo y administrativo confiable para la comunicación y logística. Mantienen reuniones consistentemente y las llevan a cabo de manera eficiente en una forma respetuosa, segura y sustentadora para todos los miembros. Los grupos del quehacer político exitosos cuentan con un liderazgo efectivo que todos los miembros reconocen como legítimo y expresan su agradecimiento por el trabajo de sus miembros.

La información y la habilidad de comprender sus implicaciones son claves para realizar recomendaciones apropiadas sobre política, para preservar recursos costosos, para lograr los resultados esperados, y para promover los cambios necesarios. Los grupos del quehacer político que logran mantener la participación de familias se aseguran de que todos los miembros tengan acceso a la misma información en un formato e idioma que sea comprensible para todos y que no incluya jerga, términos técnicos complicados o acrónimos. La tecnología puede

ayudar a mantener actualizados a los miembros con información precisa y oportuna. El planeamiento estratégico junto con la capacitación y la asistencia técnica para todos los miembros de los grupos del quehacer político ayuda a promover relaciones de trabajo colaborativas.

Dónde obtener más información

Para obtener más información y capacitación sobre las estrategias para involucrar a las familias en el trabajo sobre las políticas comuníquese con

- ✓ **Federation of Families for Children's Mental Health**- Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez, 1101 King Street, Suite 420, Alexandria, VA 22314, (703) 684-7710 www.ffcmh.org ;
- ✓ **National Council on Family Relations** - Concilio Nacional sobre las Relaciones Familiares, 3989 Central Ave. NE, #550, Minneapolis, MN 55421, (763) 781-9331 www.ncfr.org
- ✓ **National Association of Mental Health Planning and Advisory Councils** - Asociación Nacional de Concilios de Planeamiento y Defensa de la Salud Mental. 1021 Prince Street, Alexandria, VA 22314, (703) 838-7522 www.namhpac.org

Este documento fue desarrollado por la Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez- Federation of Families for Children's Mental Health- como parte del Proyecto de Asistencia Técnica Dirigida -Targeted Technical Assistance- de la Asociación Nacional de Directores Estatales de Programas de Salud Mental - National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) y la División de Desarrollo de Sistemas Estatales y Comunitarios - State and Community Systems Development (Subsidio Global de Salud Mental) del Centro de Servicios de la Salud Mental- Center for Mental Health Services- Administración de Servicios para la Salud Mental - Departamento de los EE.UU. para la Salud y Servicios Humanos - Substance Abuse and Mental Health Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services-

Technical Assistance Partnership for Child and Family Mental Health

ENERO DE 2005

INVOLUCRAMIENTO JUVENIL EN LOS SISTEMAS DE CUIDADO

El involucramiento juvenil toma impulso

La población de jóvenes de los Estados Unidos sigue creciendo año a año. De acuerdo con el Censo del año 2000 de los Estados Unidos, hay casi 100 millones de jóvenes adultos entre los 0 y los 24 años de edad, lo cual los convierte en la mayor generación de la actualidad, que representa aproximadamente el 36% de la población total (Departamento de Censo de los Estados Unidos, 2000). Aproximadamente del 5 al 9% (entre 5 y 9 millones) de niños y jóvenes en los Estados Unidos se ven afectados por trastornos emocionales serios cada año (Comisión Presidencial Nueva Libertad para la Salud Mental, 2003). Con el fin de apoyar de la mejor manera a la creciente población de adolescentes, los sistemas que atienden a los jóvenes están comenzando a darse cuenta de que deben incorporar completamente a los adolescentes en el proceso, tanto como han estado involucradas las familias en los últimos 15 años.

El Movimiento Juvenil logró un hito en 2002 cuando la Solicitud de Postulantes en la Iniciativa de Salud Mental de la Niñez comenzó a exigir el involucramiento juvenil al contratar coordinadores juveniles locales, y a asegurar el involucramiento juvenil en todos los niveles de desarrollo de los sistemas de cuidado. En la actualidad, los sistemas de cuidado a lo largo y ancho de la nación sustentan a más de 40 grupos para adolescentes. Estos grupos tienen diferentes características, misiones y actividades, pero todos comparten la meta en común de apoyar la voz y el involucramiento juvenil.

Valores del movimiento juvenil

Al igual que el movimiento familiar, el movimiento juvenil está en constante evolución. El involucramiento juvenil recientemente ha cambiado hacia sistemas de cuidado guiados por jóvenes. Los jóvenes, hoy en día, no participan simplemente de manera simbólica, sino que están activamente comprometidos y respaldados al guiar su propio planeamiento de servicios y apoyos, así como el planeamiento para los sistemas de cuidado. Los jóvenes están desarrollando una definición práctica del concepto de "guiado por jóvenes" así como los principios y valores del movimiento juvenil. Los debates iniciales incluyen los siguientes valores:

- Se ofrece el involucramiento juvenil como prueba de que los individuos con enfermedades mentales pueden funcionar y ser miembros útiles de la sociedad.
- Los jóvenes tienen derechos.
- Los jóvenes son utilizados como recursos y como parte de las soluciones en el desarrollo de ellos mismos, de sus comunidades y de los sistemas que atienden a los adolescentes.
- Los jóvenes tienen una misma voz y están comprometidos con el desarrollo y el mantenimiento de las políticas y sistemas que los atienden y apoyan.
- Los jóvenes son socios activos en la creación de sus planes de tratamiento y apoyo individuales.
- Los jóvenes tienen acceso a la información que se relaciona con sus tratamientos y sus vidas.
- Se valora a los jóvenes como expertos para crear la transformación de los sistemas y de sus propias vidas y necesidades en base a sus experiencias personales.
- Nos centramos y utilizamos las fortalezas e intereses de los jóvenes.
- Los adultos comparten el poder con los jóvenes.
- Los adultos y los jóvenes respetan y valoran la cultura juvenil y todas las formas de diversidad.
- Se apoya a los jóvenes de una manera que tiene como objetivo de desarrollo sus necesidades individuales.

¿Qué están haciendo los jóvenes?

El involucramiento juvenil auténtico en una comunidad de sistemas de cuidado penetra en la comunidad y se realiza a través del involucramiento significativo de los adolescentes en cada nivel de desarrollo de los sistemas de cuidado.

Los jóvenes están:

- Desarrollando grupos impulsados por jóvenes.
- Participando en consejos y comités directivos.
- Desarrollando presentaciones y productos, como por ejemplo hojas de consejos para los profesionales.
- Creando sitios Web, salones de chat, y carteleras de anuncios en Internet.
- Organizando recaudaciones de fondos y eventos.
- Desarrollando campañas de marketing social.
- Participando en la investigación.
- Brindando apoyo y defensoría a los pares, y actividades de enlace para otros jóvenes.
- Haciendo aportes a las juntas directivas, comisiones y equipos operativos de salud mental locales en los sistemas de atención a jóvenes.

¿Cómo se puede involucrar de manera significativa a los jóvenes?

Desarrollar una sociedad con adolescentes requiere que se comprendan las visiones personales de los jóvenes y estar dispuesto a cambiar esas percepciones, si es necesario. Los adultos pueden ver a los jóvenes como objetos, beneficiarios o socios (Centro de Innovación para el Desarrollo Juvenil y de la Comunidad, 1996). La Escalera del Involucramiento Juvenil, que se representa a continuación, ilustra las diferentes relaciones que los adultos pueden elegir entablar con los jóvenes. Cada escalón encaja en uno de los papeles mencionados anteriormente. A medida que uno avanza hacia la cima, se acerca al máximo involucramiento juvenil, y la asociación entre jóvenes y adultos se convierte en realidad.

Escalera de Involucramiento Juvenil

Escalón 9. Iniciado y dirigido por los jóvenes

Escalón 8. Iniciado por los adolescentes, decisiones compartidas con los adultos

Escalón 7. Iniciado y dirigido por los jóvenes y adultos

Escalón 6. Iniciado por los adultos, decisiones compartidas con los jóvenes

Escalón 5. Consultado e Informado

Escalón 4. Asignado e Informado

Escalón 3. Tokenismo (participación simbólica)

Escalón 2. Decoración

Escalón 1. Manipulación

(Adaptado de "Hart's Ladder" ("La Escalera de Hart") de "Youth Participation in Community Planning" ("Participación de los Adolescentes en el Planeamiento Comunitario"), informe del Centro Innovador para el Desarrollo Juvenil y de la Comunidad de la Asociación de Planeamiento Norteamericano (American Planning Association Innovative Centre for Community and Youth Development). Disponible en: *www.theinnovationcentre.org*).

Visión del Involucramiento Juvenil	Resultado	Escalones
Los jóvenes como objetos Los adultos saben qué es lo mejor para los jóvenes.	Incluyen a los jóvenes en situaciones controladas por los adultos a discreción de los adultos. Los aportes de los jóvenes son insignificantes y mal utilizados. Los jóvenes mantienen una posición sin poder.	1. Manipulación 2. Decoración 3. Tokenismo
Los jóvenes como beneficiarios Los adultos ven la participación de los jóvenes como una experiencia que será buena para ellos.	Crea una oportunidad para que los jóvenes aprendan de los expertos adultos, que los ayudará cuando se conviertan en adultos colaboradores.	4. Asignado e informado 5. Consultado e informado 6. Iniciado por los adultos, decisiones compartidas con los jóvenes
Los jóvenes como socios Los adultos ven a los jóvenes como importantes colaboradores	Alienta a los jóvenes a participar en todos los aspectos de la organización, grupo o proyecto. Los jóvenes y los adultos comparten el poder y son socios por igual en la toma de decisiones; ambos aportan fortalezas, habilidades y especialización en las charlas. El sistema de cuidado está guiado por jóvenes.	7. Iniciado y dirigido por los jóvenes y adultos. 8. Iniciado por los jóvenes, decisiones compartidas con los adultos. 9. Iniciado y dirigido por los jóvenes.

El involucramiento auténtico es fundamental

Comprender cómo ven los adultos a los jóvenes ayudará a los adultos a evitar *tokenizar* a los adolescentes. Los jóvenes pueden participar de muchas maneras dentro de los sistemas de cuidado, pero la manera en que se involucran y el nivel de asociación auténtica es lo que marca la diferencia. El involucramiento puede variar desde la manipulación como nivel más bajo de participación, hasta un involucramiento iniciado y dirigido por los jóvenes, el nivel de participación más alto. Los jóvenes y los coordinadores juveniles luchan por un involucramiento iniciado y dirigido por los jóvenes. En este nivel, los adolescentes toman decisiones, fijan metas y desarrollan estrategias de acción con el coordinador juvenil que actúa como entrenador para alentar y dar poder a los jóvenes, no para liderarlos.

En el trabajo de los sistemas de cuidado, las comunidades varían en el nivel de involucramiento juvenil. La meta principal es avanzar más allá de las etapas 1 a 5. El cambio del involucramiento juvenil hacia las etapas 6 a 9 puede ser desafiante, pero es necesario para lograr un involucramiento juvenil auténtico y para convertirse en un sistema de cuidado guiado por los jóvenes. A medida que se maximiza el sistema de cuidado, los papeles de los adultos al trabajar con los jóvenes también evolucionan, del papel de mentores al de socios y entrenadores. Es esencial que los adultos eliminen las relaciones jóvenes-adultos tradicionales que están basadas en los desequilibrios de poder.

Los jóvenes y los adultos deben vencer los estereotipos que tienen unos de otros antes de que esta asociación pueda llevarse a cabo por completo. Los jóvenes y los adultos deben tener un entendimiento mutuo sobre lo que supone la asociación; los papeles y las responsabilidades compartidas deben ser claras (Drake, Ling, Fitch & Hughes, 2000). Los adultos, los aliados y los coordinadores juveniles deben estar apasionados de apoyar a los jóvenes. Hace falta dedicación e impulso para sustentar un movimiento liderado por jóvenes y para infundir o revivir esa pasión en cada uno y en la comunidad.

Recursos

Algunos de los recursos que se enumeran en este documento son:

Drake, I. N., Ling, S., Fitch, E., & Hughes, D. M. (otoño de 2000). Los jóvenes son el futuro de los Estados Unidos. En *Focal Point: A National Bulletin on Family Support and Children's Mental Health (Punto Central: Boletín Nacional sobre el Apoyo Familiar y la Salud Mental de la Niñez) 14,* 32–34.

Centro de Innovación para el Desarrollo de la Comunidad y la Niñez. (1996). *Creating youth/adult partnerships: A training curricula for youth, adults, and youth-adult teams (Creando asociaciones de jóvenes y adultos: plan de estudios de entrenamiento para jóvenes, adultos y equipos de trabajo de jóvenes y adultos).* Takoma Park, MD: Autor.

Departamento de Censo de los Estados Unidos (2000). Cuadro 1. Población total por edad, raza y origen hispano o latino para los Estados Unidos: 2000. En el *Archivo de Resumen 1 del Censo de los Estados Unidos, 2000.* Washington, DC: Autor.

Comisión Presidencial Nueva Libertad para la Salud Mental (2003). *Cumpliendo la Promesa: Transformando el Cuidado de la Salud Mental en Norteamérica. Informe Final* (Publicación de DHHS número SMA-03-3832). Rockville, MD: Autor.

Recursos adicionales sobre el involucramiento juvenil:
http://www.tapartnership.org/youth/docs/BibeditedSept101.pdf

Technical Assistance Partnership for Child and Family Mental Health

ENERO 2005

La salud mental dentro de los Sistemas de Cuidado

¿Cuáles son las necesidades diversas y complejas de salud mental de la niñez, la adolescencia y las familias?

Aproximadamente 1 de cada 10 niños tienen necesidades severas de salud mental, pero muchos no pueden conseguir los apoyos y servicios necesarios para desarrollarse en el hogar, la escuela y en sus comunidades. Esta falta de acceso sugiere que existen importantes barreras a los servicios de salud mental de la niñez, la adolescencia y las familias. Algunas de estas barreras son:

Costo: A muchas familias les resulta difícil pagar los servicios.
Ubicación geográfica: Las familias que viven en zonas rurales con frecuencia deben viajar grandes distancias para conseguir cuidado, mientras que las familias que viven en zonas urbanas pueden tener inquietudes de seguridad relacionadas con el viaje.
Falta de capacitación de los proveedores: Los proveedores de servicio y apoyo tal vez no sean competentes en lo cultural o lo lingüístico, y podrían no contar con información sobre las intervenciones efectivas y/o basadas en evidencia.
Estigma: La niñez, la adolescencia y las familias podrían experimentar reacciones negativas cuando se enfrentan a la posibilidad de un diagnóstico de enfermedad mental.
Otros problemas: Algunos niños, adolescentes y familias podrían enfrentar otros problemas, como por ejemplo condiciones físicas crónicas, las cuales podrían presentar un desafío para las familias con recursos limitados.

¿Quiénes son los niños y adolescentes inscriptos en los Sistemas de Cuidado?

Aunque los niños y adolescentes que se encuentran en los sistemas de cuidado por lo general son diversos en lo que se refiere a la raza, cultura, etnia y diagnóstico, hay algunas tendencias. Hay el doble de varones que de mujeres, los adolescentes afro-americanos están sobrerrepresentados y los adolescentes hispanos subrepresentados. En términos de diagnóstico, los más comunes entre los niños y adolescentes en sistemas de cuidado son: trastorno desafiante oposicional, depresión, abuso de sustancias, disturbios de conducta y disturbios por déficit de atención/hiperactividad. Algunos de los diagnósticos menos frecuentes son, entre otros: disturbios de ansiedad, disturbios alimentarios y disturbio bipolar.

¿Cuáles son los tratamientos que mejor funcionan?

Los tratamientos que deciden utilizar los niños, adolescentes, familias y proveedores deberían ser aquellos que tengan más posibilidad de funcionar mejor para todos. Para asegurar que éste es el caso, se les ha exigido a las comunidades de sistemas de cuidado financiadas desde 2002 que demuestren que están usando intervenciones efectivas y/o basadas en evidencia. Algunas de las intervenciones efectivas y basadas en evidencia más utilizadas son, entre otras:

- Enfoque de refuerzo de la comunidad adolescente.
- Terapia cognitiva conductual.
- Terapia familiar.
- Psicoterapia interpersonal.
- Terapia de mejoramiento motivacional.
- Terapia multisistémica.
- Psicofarmacología.

- Videos sobre modelos de padres.

Los tratamientos efectivos (o "prácticas óptimas") son aquellos que las familias y los proveedores de servicios consideran que pueden ayudar a la niñez y la adolescencia, pero que no han sido estudiados ampliamente por los investigadores clínicos. Por otro lado, las intervenciones basadas en evidencia han demostrado ser efectivas mediante extensas investigaciones clínicas. Para obtener más información acerca de estas intervenciones, ver las siguientes referencias.

Referencias

Niños de color: intervenciones psicológicas en adolescentes con diversidad cultural, publicado por Jewelle Taylor Gibbs, Ph.D., y Larke Nahme Huang, Ph.D.

Tratamiento comunitario para la adolescencia: intervenciones basadas en evidencia en los disturbios emocionales y conductuales severos, publicado por Barbara J. Burns y Kimberly Hoagwood.

El manual de los sistemas de cuidado para la niñez y la adolescencia, publicado por Andres J. Pumariega y Nancy C. Winters.

Tratamientos psicosociales para los desórdenes de la niñez y la adolescencia: estrategias empíricas para la práctica clínica, publicado por Euthymia D. Hibbs y Peter Jensen.

En Internet:

www.tapartnership.org
www.nida.nih.gov
www.samhsa.gov
www.nimh.nih.gov

Technical Assistance Partnership for Child and Family Mental Health

FEBRERO DE 2005

LA EDUCACIÓN Y LOS SISTEMAS DE CUIDADO

LA NECESIDAD DE INICIATIVAS BASADAS EN LA ESCUELA

Teniendo en cuenta el importante papel que desempeña la salud mental de la niñez en el salón de clase, el sistema educativo se beneficia mucho al asociarse con los sistemas de cuidado. A continuación enumeramos algunos datos estadísticos de relevancia acerca de esto:

- Aproximadamente el 20% de los adolescentes demuestra algún tipo de necesidad de apoyo social, emocional o de conducta.
- Cerca del 10% de los niños en edad escolar tienen serios disturbios emocionales, pero sólo a un 2% se les diagnostican serios disturbios emocionales en un sistema educativo especial.
- Menos de ¼ (un cuarto) de los estudiantes que presentan importantes necesidades emocionales y de conducta reciben un tratamiento adecuado, ya sea en la escuela o en la comunidad.
- Sin los servicios y apoyos adecuados, los estudiantes con serios disturbios emocionales tienden a obtener calificaciones más bajas y a desaprobar más materias y exámenes; se retrasan con más frecuencia, pocos son los que se gradúan, y la tasa de deserción es del 55%. Van de programa en programa, y por lo general las familias son las primeras que cargan con la culpa.
- Los estudiantes con serios disturbios emocionales son detenidos con más frecuencia, pasan más tiempo dentro del sistema judicial de menores y se los coloca más frecuentemente en entornos educativos restrictivos. Aún así, sólo el 49% recibe algún tipo de servicios de salud mental en la escuela.

CÓMO INVOLUCRAR ACTIVAMENTE A LA EDUCACIÓN COMO UN SOCIO EN EL SISTEMA

Las escuelas están al servicio de la gran mayoría de los niños en casi todas las comunidades de los Estados Unidos. Esto las convierte en los lugares lógicos donde pueden identificarse a los niños con serias necesidades de salud mental y brindar los servicios y el apoyo que estos niños necesitan para poder tener éxito en la escuela, el hogar y la comunidad.

A través de los años, las escuelas y los sistemas de cuidado se han asociado efectivamente con beneficios mutuos en las comunidades de toda la Nación. En aquellas comunidades en donde las escuelas desempeñan un papel importante en sus sistemas de cuidado locales, el personal de estas escuelas recibe capacitación en el planeamiento de envolvimiento (o enlace total) y son participantes clave en dicho proceso. De hecho, en varias comunidades las escuelas son el primer lugar en donde se realizan las reuniones de niños y familias.

Sin embargo, lograr este nivel de asociación conlleva un proceso. A continuación, enumeramos las etapas que requiere la integración de las escuelas en un sistema de cuidado.

Primera etapa: Falta de conocimiento. Cuando las escuelas no son concientes de las necesidades de los estudiantes con serios disturbios emocionales, ni de los recursos que hay disponibles para tratar dichas necesidades.

Segunda etapa: Conciencia. Cuando las escuelas son concientes de la promesa de un sistema de cuidado.

Tercera etapa: Deseo de participar. Cuando las escuelas están dispuestas a participar en un sistema de cuidado, derivando a niños al programa de sistema de cuidado o participando en consejos de coordinación local o en equipos de análisis de casos.

Cuarta etapa: Asociación o coordinación en el trabajo individual con niños. Cuando las relaciones con los consejos de coordinación local permiten a éstos y a las escuelas trabajar en conjunto, atendiendo las necesidades individuales de los niños.

Quinta etapa: Colaboración programática. Cuando las escuelas y los consejos de coordinación local trabajan para fomentar el éxito individual, a fin de desarrollar y coordinar algunas de sus actividades.

Sexta etapa: Participación regular. Cuando el éxito en tareas de colaboración específicas permite a las escuelas y los consejos de coordinación local trabajar en conjunto en forma regular, de una manera completamente integrada a la rutina diaria del personal de la escuela.

Séptima etapa: Transformación. Cuando la colaboración regular cambia las prácticas diarias, la manera en que las personas conceptualizan los principios del sistema de cuidado y la cultura general de las escuelas y otras organizaciones dedicadas a la niñez. (Citado de “Serie de Prácticas Prometedoras” -*Promising Practices Series*- 1998, Tomo III, Pág. 54)

Desafíos dentro del sistema educativo

El hecho de brindar servicios y apoyos de salud mental que sean adecuados y efectivos para los estudiantes que más los necesitan es un proceso complejo que

representa un desafío para todos aquellos que estén involucrados. Para esto, se obliga a muchos maestros y personal auxiliar a desempeñar nuevas responsabilidades con poca preparación, capacitación o recursos. Como resultado, muchos niños con serias necesidades de salud mental no son atendidos como debieran.

Dada la magnitud de la población estudiantil con serias necesidades de salud mental, existe una clara necesidad de apoyo escolar para los niños, los maestros y los miembros de las familias. El desafío consiste en lograr que las escuelas cambien sus culturas, a fin de poder trabajar abiertamente y en colaboración con otras agencias y organizaciones que se dedican a la niñez y las familias, en lugar de trabajar aisladamente.

PRÁCTICAS PROMETEDORAS PARA LAS INICIATIVAS DE SISTEMAS DE CUIDADO BASADOS EN LAS ESCUELAS

Las prácticas prometedoras para ayudar a los niños con serias necesidades de salud mental en las escuelas están surgiendo de los sistemas de cuidado. Las comunidades que han puesto en práctica este tipo de apoyos en sus escuelas han experimentado resultados positivos en los aspectos relativos al desempeño académico, la asistencia, las sanciones disciplinarias y la satisfacción de los padres. Estas prácticas prometedoras incluyen lo siguiente:

- La utilización de médicos clínicos u otro tipo de proveedores de apoyo para los estudiantes en las escuelas, que trabajen con los estudiantes, las familias y todos los miembros de la comunidad escolar, incluyendo a los maestros y los administradores.
- La utilización de servicios de envolvimiento (o enlace total) basados y centrados en las escuelas, a fin de brindar un soporte a la enseñanza y la transición.
- La utilización de administración de casos basada en las escuelas.
- La implementación de programas de prevención e intervención temprana en toda la escuela.
- La creación de "centros" dentro de las escuelas que brinden apoyo a los niños y adolescentes con necesidades emocionales y conductuales y sus familias.
- La utilización de enlaces o defensores familiares a fin de fortalecer el poder y el papel que desempeñan los miembros de las familias en la educación de sus niños.

Intervenciones y Apoyos Conductuales Positivo (PBIS)

Otra práctica prometedora consiste en la implementación de un enfoque basado en la investigación, con el fin de mejorar la capacidad que tienen las escuelas de educar a todos los estudiantes y crear una cultura dentro de las escuelas que apoye el aprendizaje y la promoción en lo social. Este enfoque, conocido como Intervenciones y Apoyos Conductuales Positivos (PBIS, por sus siglas en inglés) se ha implementado, con diversas modificaciones, en más de 12 sitios a nivel estatal, del condado o de la comunidad local. En estos sitios se han experimentado resultados positivos en los aspectos relativos al desempeño académico, las sanciones disciplinarias, la asistencia y los exámenes a nivel estatal. Además, se ha comprobado un mayor aprovechamiento del tiempo de clase para todos los estudiantes.

RECURSOS Y ENLACES A LA INFORMACIÓN SOBRE EDUCACIÓN

Hoagwood, K. y Erwin, H. (1997). "La efectividad de los servicios de salud mental para la niñez basados en las escuelas: resumen de una investigación de 10 años". *Journal of Child and Family Studies, 6,* 435-451.

Cuadro de liderazgo sobre las políticas para la salud mental en las escuelas (2001). "Salud mental en las escuelas: pautas, modelos, recursos y consideraciones sobre la implementación de políticas". Los Ángeles, California: Proyecto de salud mental en las escuelas.

La Asociación Nacional de Directores de Programas de Salud Mental Estatales y la sociedad de creación de políticas para implementar el programa IDEA (2002). "Salud mental, escuelas y familias trabajando juntas en favor de todos los niños y adolescentes: hacia una agenda compartida". Washington, DC: Asociación Nacional de Directores Estatales de Educación Especial.

Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. (1999). Salud mental: informe de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. [en Internet]. Disponible en: www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home

Proyecto de salud mental en las escuelas de UCLA (2003). Salud mental en las escuelas: panorama general. Proyecto de salud mental en las escuelas del Centro de Salud Mental en las Escuelas de UCLA [en Internet]. Disponible en: http://smhp.psych.ucla.edu/aboutmhinschools.htm

Además, en el sitio Web de la Asociación de Asistencia Técnica se encuentran disponibles más de 100 enlaces a recursos educativos:

www.tapartnership.org/education.

Otros sitios de interés son los siguientes:

http://cecp.air.org/

www.pbis.org

http://csmha.umaryland.edu

Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez

Cómo trabajar con la familia del niño que necesita cuidados de salud mental: Consejos para directores y administradores

"La salud mental es un factor fundamental en el proceso de aprendizaje y el estado de salud general de la niñez. Por lo tanto, promover la salud social y emocional del niño como parte de su desarrollo saludable debe ser una prioridad nacional."

Informe de la Conferencia sobre la Salud Mental de la Niñez
del Inspector General de Sanidad
Plan de Acción Nacional (2000)

Propósito del Cuadernillo de Consejos

Este material fue preparado para ayudar a los directores de escuela y otras personas con responsabilidades administrativas a lograr una mayor participación de las familias de niños que necesitan apoyo psicológico en las actividades escolares y en la planificación educativa para sus hijos. Contenido:

- ✓ el rol del director,
- ✓ descripción del perfil de los niños que requieren ayuda psicológica,
- ✓ identificación de factores a tener en cuenta en el trabajo con las familias,
- ✓ características de una buena relación entre la familia y la escuela,
- ✓ estrategias para enfrentar juntos los problemas de conducta, y
- ✓ sugerencias para trabajar con las familias.

El rol del director

La salud mental es importante para TODOS los niños. Junto con una adecuada alimentación y un buen estado de salud física, es requisito previo a todo proceso de aprendizaje. A los niños que se sienten inseguros, insignificantes, confundidos o conflictuados les resulta difícil concentrarse en las tareas escolares.

Eso explica por qué las escuelas eficientes (o quienes las administran) se esfuerzan por crear un ambiente positivo donde los niños se sientan acogidos –un lugar donde se sientan protegidos, seguros, respetados, capaces, valorados y apoyados.

Si bien el director o la directora son responsables de conducir el proceso de creación de un clima positivo, la responsabilidad de mantenerlo es tarea de todo el personal de la escuela. Los directores interesados en promover un ambiente escolar emocionalmente sano le brindarán al personal oportunidades de aprender cómo enseñarle a sus alumnos a controlar y manejar su conducta y cómo reconocer signos de estrés o desasosiego en los alumnos que lo padecen.

Existen intervenciones positivas en relación a la conducta y numerosos enfoques de eficacia comprobada que se pueden aplicar en el ámbito escolar. La mayoría de los alumnos que participan en un ámbito de aprendizaje que les brinda apoyo y protección, tienen asegurada su salud mental y no necesitan recibir atención especial (la salud mental no es motivo de preocupación en su caso). Sin embargo, no ocurre así con todos los alumnos. Existe la posibilidad de que el alumno esté expuesto, dentro y fuera de la escuela, a factores de riesgo que pongan en riesgo su desarrollo social y emocional. La buena noticia es que también existen factores de contención que pueden contrarrestar ese riesgo.

Factores de riesgo comunes del medio ambiente

Pobreza

Violencia, abuso sexual o físico (incluido el acoso)

Consumo ilegal de alcohol o consumo de drogas

Bajo nivel de educación

Algunos factores de contención

La familia tiene relaciones sólidas y brinda apoyo

El niño mantiene una relación positiva con adultos que se ocupan de él y creen en él

Amigos de su edad que sean una compañía positiva y favorezcan su integración social

Educación formal adecuada y efectiva

Las vivencias de un niño o niña expuestos a factores de riesgo específicos condicionarán la manera en que él o ella reaccionarán ante situaciones similares. El mecanismo escogido para enfrentar esa situación afecta al niño física y emocionalmente, y en su conducta. Si el niño no experimenta suficientes factores de protección que afiancen su resiliencia, su capacidad de enfrentar situaciones difíciles se verá debilitada. Si no se logra una identificación temprana del problema y no se cuenta con servicios de apoyo adecuados, podrían manifestarse trastornos psíquicos tales como depresión y trastorno de ansiedad, entre otros.

¿Cuál es el perfil de los alumnos que necesitan apoyo en su salud mental?

Los alumnos que necesitan cuidados en su salud mental generalmente pertenecen a uno de estos tres grupos:

- ✓ El primer grupo lo integran alumnos que en un momento determinado atraviesan una situación estresante o angustiante, por ejemplo, adaptarse a una nueva escuela, el fallecimiento de un familiar o el nacimiento de un hermano/a. Un simple llamado telefónico a la familia, especialmente cuando ya se ha implementado un buen sistema de comunicación, permitirá identificar estos problemas rápidamente y buscar la ayuda más apropiada para el niño.
- ✓ El segundo grupo está integrado por alumnos que están expuestos en forma regular o permanente a factores de riesgo significativos, tales como cambios frecuentes de hogar sustituto o situaciones de acoso en la escuela. Debería

incluirse al menos una intervención del tipo de las que se mencionan en el primer grupo.

- ✓ El tercer grupo lo integran los alumnos que tienen, o deberían tener, un diagnóstico de trastorno de conducta o emocional, por ejemplo, depresión, trastorno reactivo del apego, trastorno bipolar, trastorno por déficit de atención o trastorno alimentario. Una relación positiva con la familia es fundamental a fin de coordinar las intervenciones desde el ámbito escolar con el tratamiento profesional que reciban, o deberían recibir, en la comunidad.

Alumnos que requieren apoyo de carácter psicológico

Nivel de necesidad	Quiénes pueden ayudar	Comunicación con la familia
Estrés temporal	Consejero escolar, docente que logre una buena relación, enfermera de la escuela, grupo de compañeros en la escuela, guía espiritual de la comunidad	Llamada telefónica, nota por escrito, o una breve visita domiciliaria
Situación de riesgo significativo en su medio ambiente	Trabajadora social de la escuela, psicólogo/a de la escuela, especialistas en problemas de conducta, otras instituciones de la comunidad dedicadas a la niñez	Entrevistas personales en el hogar, en la escuela, o en un lugar adecuado dentro del ámbito de la comunidad
Diagnóstico de trastorno emocional o de conducta	Psicólogo/a de la escuela, docentes especializados, especialistas en problemas de conducta, médicos psiquiatras o neurólogos, prestadores de servicios de salud mental de la comunidad	Sesiones de trabajo con el equipo del Programa de educación individualizada (IEP) y otras reuniones de planificación de servicios de salud mental organizadas por instituciones de la comunidad

La reglamentación de la Ley de Educación de Personas con Discapacidad (IDEA) define trastorno psíquico como un cuadro que presenta una o más de las siguientes características durante un período de tiempo prolongado y en un grado tal que afecta negativamente el desempeño escolar del niño:

- ✓ Incapacidad de aprender que no responde a causas de origen intelectual, sensorial o de salud;
- ✓ Incapacidad de construir o mantener relaciones interpersonales satisfactorias con sus compañeros o con los docentes;
- ✓ Conductas o sentimientos inapropiados en circunstancias normales;
- ✓ Estado generalizado de infelicidad o depresión ; o

- ✓ Una tendencia a presentar síntomas físicos o miedos asociados a problemas personales o escolares.

El término trastorno psíquico incluye la esquizofrenia. Este término no debe aplicarse a los niños con problemas de adaptación salvo cuando se haya determinado que tienen un trastorno psíquico.

Los alumnos que requieren servicio de salud mental no necesariamente requieren educación especial. Según el Departamento de Educación de los EE.UU. durante el período lectivo 2000-2001, sólo 472,932 de los 5,762,935 alumnos que recibieron educación especial de acuerdo con lo estipulado por la ley arriba mencionada (IDEA) fueron identificados como niños con trastorno psíquico.

Curiosamente, sabemos que hay otros niños con problemas emocionales, de conducta, o de integración social, leves o moderados, e incluso niños que necesitan atención de los servicios de salud mental debido a la seriedad de su trastorno, que fueron identificados como niños con trastornos del aprendizaje o aquejados por otras enfermedades. La escuela es el lugar primario donde muchos de estos niños pueden entrar en contacto con los servicios de salud mental si se logra identificar cuáles son sus necesidades.

Los factores que se deben tener en cuenta en el trabajo con las familias

La familia de un niño está conformada por el grupo de personas que le brindan sostén emocional, físico y económico. Puede estar integrada por personas de diversas edades que tienen una relación biológica, matrimonial, o que no tienen relación alguna. En la familia puede haber niños que siguen un patrón de crecimiento y madurez esperado o niños con necesidades especiales, incluidos los niños con trastornos de conducta, emocionales o psíquicos.

Cuando un niño presenta un trastorno de tipo psíquico, la rutina de la vida familiar se ve afectada. Las exigencias de parte de las escuelas y otras organizaciones sociales pueden aumentar el estrés del núcleo familiar. La mayoría de las familias saludables pueden hacer los ajustes necesarios para enfrentar alteraciones del ritmo familiar durante períodos breves. Pero si esta alteración de la rutina familiar se prolonga o es profunda, el entramado de las relaciones familiares puede debilitarse e incluso romperse.

Cada familia tiene una cultura propia –además de las culturas externas con las que se identifica. Los valores y la cultura de una familia influyen en su manera de encarar las actividades cotidianas (alimentación, vestimenta, trabajo, escuela) y guían a los padres que deben enfrentar el desafío de criar un niño que requiere cuidados de salud mental.

Consejos para establecer una buena comunicación con las familias

- ✓ Pregúntele a la familia qué adulto(s) es el responsable principal del cuidado del niño y qué adulto será la persona de contacto con la escuela. No es necesario que sea la misma persona.
- ✓ Averigüe cuál es el mejor horario para comunicarse con esta persona o con la familia. Acuerden la mejor manera de enviar mensajes. Recuerde que un trabajador puede arriesgarse a perder su empleo si recibe numerosos llamados en el lugar de trabajo. Por otra parte, si envía mensajes a través del niño, es posible que no sean entregados a tiempo.
- ✓ Explíqueles que su intención no es agregarle más cargas a la familia, pero reconozca que quizás les agregue una carga extra. Trabaje junto con ellos para hallar la manera en que la escuela puede ayudar a evitar o minimizar el estrés de la familia a la vez que la familia ayuda a la escuela a trabajar por el bien del alumno

Características de una buena relación entre la escuela y la familia

Una buena relación entre la escuela y la familia se construye sobre la misma base que necesitan la relación entre individuos: **confianza y respeto mutuo**. Esto se logra más fácilmente cuando las partes tienen mucho en común, por ejemplo, igual nivel de educación y de ingresos, o pertenencia al mismo grupo étnico o religioso. Las familias que no hablan inglés, tienen bajo nivel de educación o bajos ingresos, no tienen mucho en común con el personal de la escuela, a diferencia de otros padres que son profesionales. Es posible que un adulto que no tuvo una buena experiencia durante su propia escolaridad se sienta incómodo en la escuela y no pueda hablar francamente con el personal docente. Las familias provenientes de países divididos por la guerra o gobernados por dictaduras pueden creer que los directores de las escuelas son agentes del gobierno y esto los atemoriza. Los directores de escuela que mantienen una buena relación con la comunidad se esfuerzan por aprender acerca de la historia, la cultura, las convenciones sociales y los valores de las familias que la componen. Saben que no deben interpretar una actitud callada y amable como señal de acuerdo y cumplimiento ni suponer que una demostración de firmeza ostensible es señal de hostilidad o rebeldía.

En virtud de su cargo, los directores tienen poder y autoridad. Un director que tiene buenas relaciones con las familias de los alumnos **ejerce su autoridad criteriosamente, sin hacer gala de ella sino más bien tratando de compartir**. Se esfuerza para que las familias se sientan a gusto y se cuida de no sobrecargarlas.

Las personas mantienen una relación cuando **comparten los mismos valores o un propósito común** con la otra parte. Por ejemplo, la graduación de la escuela secundaria es una meta que la mayoría de los padres valoran y comparten con las escuelas, aun cuando ellos no hayan obtenido su diploma. La posibilidad de obtener

ayuda de inmediato cuando sus hijos enfrentan un problema es otro de los objetivos que las familias pueden compartir con las escuelas. Cuando un alumno tiene importantes necesidades respecto de su salud mental, la preparación de un plan individualizado que le asegure un apoyo adecuado y eficaz en lo educativo y en su salud mental, puede ser el punto de encuentro para que la familia y la escuela construyan una relación positiva. Con relación a la madurez social y emocional, quizás el punto de encuentro no sea tan obvio. Es posible que algunas familias desconozcan qué expectativas tiene la escuela con respecto a la conducta de sus hijos y qué habilidades sociales deben aprender los alumnos. Posiblemente no sepan cuál es su valor o aplicación en términos de una integración a la sociedad o de obtener éxito en la vida. En algunos casos, es posible que la escuela fomente la adquisición de habilidades que están en conflicto con ciertos valores y prácticas de la cultura de la familia. Los directores que construyen relaciones positivas con las familias pronto descubren cuáles podrían ser los puntos de fricción y tranquilizan a las familias asegurándoles que se tomarán las medidas necesarias para que sus hijos adquieran en la escuela las habilidades sociales de la cultura dominante sin que ello implique menoscabar los valores culturales ni las habilidades sociales valorados y esperados en el hogar.

Acomodar a los demás y su carácter cumplidor también son importantes a la hora de sostener una relación, particularmente cuando el propósito fundamental es la resolución de un problema. Los directores que logran integrar a las familias con niños que requieren cuidados de salud mental deben optar por un acercamiento positivo a los alumnos y a sus familias y, en caso de conflicto, deben buscar soluciones que beneficien a todas las partes involucradas. Ante los padres, ante el personal de la escuela y el conjunto de la comunidad, un director de escuela es reconocido como una persona confiable que cumple con sus compromisos.

Cómo enfrentar juntos los problemas de conducta

Las familias de alumnos que requieren cuidados de salud mental pueden ser fuertes aliadas de la escuela. Cuando las familias se involucran con la escuela para decidir de qué manera habrán de encararse los problemas de conducta, se sienten comprometidas con los resultados y harán su parte a fin de implementar el plan ideado. Las evaluaciones de la conducta funcional deben ser el punto de partida para una mayor comprensión de los problemas de conducta. Los directores que logran comprometer a las familias las invitan, animan y apoyan para que integren el equipo encargado de realizar una evaluación funcional de la conducta de su hijo/a.

El conocimiento compartido que surge de esta evaluación crea un lazo de unión entre la familia y el equipo. Los une el objetivo común de desarrollar planes de instrucción y formas individualizadas de apoyo positivo que puedan llegar a producir los cambios de conducta esperados. Los directores pueden fortalecer este vínculo invitando a

personas que integran la red de apoyo de la propia familia[1] a colaborar en el diseño e implementación del plan.

Reflexión final

Las escuelas donde los niños son felices y se sienten protegidos son escuelas donde florecen la enseñanza y el aprendizaje, hay grandes expectativas y los resultados son excelentes. Una escuela de estas características recibe el apoyo de la comunidad en su conjunto, y de las familias de los alumnos, incluidas aquellas que necesitan recurrir a servicios de salud mental. Cuando se logra integrar a las familias con niños que requieren cuidados de salud mental, los directores tienen la oportunidad de afirmar su liderazgo y de asegurar el éxito para su escuela.

Recursos útiles

- ✓ Center for Effective Collaboration. Addressing *Student Problem Behavior, Parts I, II, and III*. www.air.org/cecp.
- ✓ Osher, D. Dwyer, K. Jackson, S. *Safe, Supportive and Successful Schools Step by Step*. Sopris West Educational Services. www.sporiswest.com.
- ✓ Peer Technical Assistance Network. *Learning From Colleagues: Family/Professional Partnerships Moving Forward Together.* Federation of Families for Children's Mental Health www.ffcmh.org.
- ✓ Policy Maker Partnership. *Mental Health, Schools And Families Working Together For All Children And Youth: Toward A Shared Agenda.* National Association of State Directors of Special Education. www.nasdse.org

[1] La familia decide quiénes integrarán su propia red de apoyo. Podría estar integrada, por ejemplo, por familiares y amigos, religiosos, profesionales de la salud, profesionales de otros servicios que atiendan a la familia, voluntarios de otras organizaciones sociales, o cualquier otra persona que la familia cree que puede ayudar.

Consejos para trabajar con las familias

- ✓ Asegúrese de que la escuela sea un lugar acogedor para la familia. Decore los espacios destinados a las visitas con láminas que les resulten atractivas. En los salas de espera, coloque material de lectura que les pueda interesar. Organice un centro familiar, dirigido por y para las familias, que sea un espacio de encuentro donde las familias puedan conversar, obtener información o colaborar con cuestiones que les conciernen.
- ✓ Salga de la escuela y conozca la comunidad. Reúnase con grupos de familias de la comunidad –en el momento y lugar donde habitualmente llevan a cabo sus eventos sociales. Pídale a una familia con la que tenga buenas relaciones que lo lleve a recorrer el vecindario y le presente a otros integrantes de la comunidad.
- ✓ Muéstrese respetuoso de las familias, de sus valores y cultura. Comuníquese en la lengua y forma que ellos prefieran. Si fuera necesario, busque un traductor competente, profesional, que lo acompañe.
- ✓ Concéntrese en los aspectos positivos. Implemente un sistema para compartir buenas noticias regularmente. Demuéstreles que usted valora al niño y que reconoce su potencial para culminar con éxito el ciclo escolar.
- ✓ El momento en que se presenta una crisis no es el más apropiado para conocer a la familia. Cuando surgen problemas, evite echar culpas y concéntrese en tratar de comprender la perspectiva de la familia.
- ✓ Sea creativo y flexible. Tenga en cuenta los horarios y otras necesidades de las familias cuando planifique reuniones y actividades de servicio. Busque soluciones que beneficien a todas las partes involucradas..
- ✓ Sea franco y use un lenguaje fácil de entender. Si fuera necesario emplear algunos términos técnicos explique su significado y asegúrese de que los demás hayan comprendido su explicación.

Technical Assistance Partnership for Child and Family Mental Health

ENERO DE 2005

El Bienestar Infantil dentro de los Sistemas de Cuidado

Necesidad de la participación de Bienestar Infantil en los Sistemas de Cuidado

Cada año, el sistema de Bienestar Infantil pone su atención en alrededor de 3 millones de niños y sus familias a través de los sistemas de información de abuso y descuido de menores. Dos tercios de estas acusaciones no son fundamentadas, pero del tercio que sí lo es, el 3 por ciento de estos niños son colocados en cuidado temporal fuera de sus hogares. A algunos se los coloca con parientes y a otros en cuidado de crianza. En un día normal, en este país hay 500.000 niños que se encuentran en cuidado. La razón principal del traslado es protegerlos del descuido de menores; sin embargo, se los puede colocar en cuidado por varias razones, entre las cuales figuran el abuso (físico o sexual), necesidades de salud mental no satisfechas, abandono por parte de los padres, y problemas de los padres como por ejemplo adicción a sustancias, encarcelación, muerte o enfermedad. Si bien la mayoría de los niños no son colocados en cuidado debido a problemas de salud mental, del 30 al 70 por ciento de estos niños sufren trastornos emocionales serios, así como problemas de desarrollo.

Valores dentro del Sistema de Bienestar Infantil

El sistema de bienestar infantil es el responsable de asegurar la seguridad y bienestar de la niñez. El sistema también tiene la responsabilidad de asegurar que cada niño tenga un entorno permanente seguro donde crecer y desarrollarse. Bienestar Infantil brinda un entorno conveniente para la identificación e intervención oportunas, dado que los niños llegan al sistema después de haber experimentado el trauma relacionado con el abuso y descuido de menores, así como el haber sido separados de amigos y familiares. Los diagnósticos más comunes son:

- Depresión
- Trastorno Oposicional Desafiante
- Trastorno de Estrés Post-Traumático
- Trastorno de Adaptación
- Trastorno Conductual

A lo largo de los años, sin embargo, el sistema de bienestar infantil descubrió que éstas eran responsabilidades que no tenía la intención ni estaba preparado para asumir efectivamente. Por lo tanto, en colaboración con otros padres y sistemas de atención a la niñez, Bienestar Infantil ha comenzado a utilizar nuevos enfoques a fin de lograr la meta de la seguridad, permanencia y bienestar de los niños que ellos tienen la obligación legal de atender.

Tendencias en el Bienestar Infantil que apoyan un enfoque de Sistema de Cuidado

Los sistemas de bienestar infantil se encuentran con que los niños pueden ser protegidos de mejor manera si las familias y toda la comunidad ayudan a propiciar la seguridad de la niñez. Han comenzado a involucrar a las familias y a otros miembros de la comunidad de manera significativa. Algunos de los enfoques que se están utilizando en las comunidades de todo el país son: enfoques orientados a la familia, mediación familiar, toma de decisión del grupo familiar, asociaciones de esfuerzo común entre familias en el cuidado de crianza, equipos de trabajo de la niñez y familias, el proceso de enlace total e instituciones comunitarias que colaboran con la protección de la niñez. Además, las investigaciones han demostrado que tres prácticas basadas en la evidencia que incorporan estas tendencias evitaron la colocación en cuidado y fortalecieron a las familias, redujeron la estadía en cuidado, impidieron la hospitalización y lograron mejores resultados generales tanto para la niñez como para sus familias. Estas prácticas probadas son la administración y enlace total intensivo de casos, terapia en múltiples sistemas y cuidado tutelar terapéutico.

Recursos:

- Prácticas basadas en la evidencia en los Servicios de Salud Mental (Evidence-Based Practices in Mental Health Services), Lynne Marsenich (marzo, 2002)

Instituto para la Salud Mental de California - www.cimh.org

- Mejor Práctica/Próxima Práctica (Best Practice/Next Practice) – Bienestar Infantil Centrado en las Familias – (invierno de 2004) Una publicación del Centro de Recursos de Bienestar Infantil para la Práctica Centrada en las Familias www.cwresorce.org

- Centro de Asistencia Técnica para la Salud Mental de la Niñez y las Familias www.tapartnership.org/childwelfare

- Una guía para las familias acerca del Sistema de Bienestar Infantil (A Family's Guide to the Child Welfare System), McCarthy, J., Marshall, A., Collins, J. y otros (diciembre de 2003)
  www.tapartnership.org/childwelfare

Technical Assistance Partnership for Child and Family Mental Health

ENERO DE 2005

Atención Primaria y Sistemas de Cuidado

La necesidad: ¿Por qué integrar la atención primaria y el cuidado de la salud conductual?

Brechas en la entrega de servicios:

En cualquier año, uno de cada cinco niños y adolescentes experimentarán problemas de salud conductual lo suficientemente serios como para requerir una evaluación clínica[1]. Sin embargo, la mayoría de estos niños nunca reciben un diagnóstico y tratamiento efectivo. El 79% de los padres de niños con problemas de salud mental informaron que sus hijos *no recibieron* evaluación ni tratamiento durante el último año, lo cual indica que existe una grave brecha en la entrega de servicios[2]. Y en el caso de las poblaciones minoritarias y rurales, las barreras geográficas y culturales impiden que un porcentaje incluso más alto de estos niños acceda al cuidado de salud mental y conductual que necesitan.

Superposición entre la salud mental y física:

Además, los estudios han demostrado que los niños con trastornos emocionales serios (SED, por sus siglas en inglés) tienen más probabilidades de sufrir problemas de salud crónicos, y viceversa. En un estudio reciente realizado a los beneficiarios de Medicaid, se descubrió que era mucho más probable que los padres de niños con SED informaran que sus hijos sufrían problemas crónicos de salud, en comparación con los padres de niños sin problemas de salud conductual[3].

Esto indica que los niños y adolescentes con trastornos emocionales serios con frecuencia tendrán necesidades de salud mental especiales, y viceversa. **Nuestro desafío, como desarrolladores de sistemas de cuidado, es aumentar el acceso a los servicios de diagnóstico y tratamiento, así como asegurar que se satisfagan todas las necesidades de salud mental de nuestros niños.**

La Visión: ¿Qué podría lograrse con un sistema integrado?

Para tratar las brechas en la entrega de servicios y brindar una atención médica completa, muchos informes federales de salud (por ejemplo: el Informe Final de la Comisión Presidencial Nueva Libertad para la Salud Mental de 2003, el Informe Final de la Reunión de Trabajo sobre la Integración de los Servicios de Salud Mental y el Cuidado Primario de 2001 del Secretario de Sanidad) recomiendan el enlace y la alineación de los sistemas de atención primaria y de salud conductual.

El uso de la atención primaria como uno de los puntos de ingreso principales al sistema de salud conductual aumentará la disponibilidad de los servicios y el acceso a ellos. Las evaluaciones e intervenciones oportunas y periódicas que se llevan a cabo en el entorno de la atención primaria podrían ayudar a asegurar que más enfermedades mentales se identifiquen y traten más oportunamente. Asimismo, la compartimentación artificial de la salud conductual y la atención primaria impide la creación de un ambiente en el que la salud mental sea vista como un componente esencial de la salud general. Un sistema integrado es muy importante para reducir el estigma hacia las enfermedades mentales y para asegurar que se satisfagan todas las necesidades de salud de la niñez y adolescencia. Mientras esto es evidente en la población general, lo es aun más para las poblaciones minoritarias y podría contribuir significativamente en la reducción de las disparidades en la salud (Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos, 2001).

La superposición entre los adolescentes con trastornos emocionales serios y aquellos que tienen necesidades de cuidado de salud especiales, hace que la integración de los servicios de atención primaria y de salud conductual sea crucial para la creación de un **sistema de cuidado de salud íntegro** para estos niños vulnerables. La integración reforzará la habilidad de los proveedores de atención médica de intervenir oportunamente, aumentando la probabilidad de que la atención brindada

1 Leatherman, S., McCarthy, D. *Calidad de la salud mental para niños y adolescentes: Diagrama*. Nueva York: The Commonwealth Fund; 2004.

2 Ibidem.

3 Combs-Orme, T. y otros. *Comorbosidad de los problemas de salud mental y crónica en los niños, con datos estadísticos incluidos*. Revista de los Trastornos Emocionales y Conductuales (verano de 2002).

contribuya sustancialmente a la longevidad, calidad de vida y la buena salud de por vida de los niños con necesidades especiales.

El desafío: ¿Cuáles son las barreras a la integración de los sistemas?

La atención primaria ya es un portal importante para la provisión de servicios de salud conductual; los estudios demuestran que los pacientes que no tienen un proveedor regular de atención primaria poseen mayores índices de necesidades de salud conductual no satisfechas. Sin embargo, los servicios de salud conductual que brindan los profesionales de atención primaria son con frecuencia inadecuados. Los proveedores de atención primaria a menudo no cuentan con la capacitación, herramientas y apoyos que necesitan para brindar una atención de calidad. Además, la comunicación entre los proveedores de atención primaria y los de salud conductual es frecuentemente inconsistente e inefectiva, lo cual genera problemas en las derivaciones y los intercambios de información de los pacientes. Tanto para los proveedores como para los pacientes, las barreras tales como flujos de financiamiento divergentes, mecanismos de reembolso, estructuras del sistema e idiomas, estigma y reducción del tiempo y la capacitación impiden la integración efectiva de servicios y la colaboración entre los proveedores de salud conductual y de atención primaria.

La estrategia: ¿Cuáles son algunos de los enfoques inmediatos y a largo plazo para la integración de los sistemas?

Para enfrentar estas barreras, la Administración de Servicios de Abuso de Sustancias y Salud Mental (SAMHSA), la División de Niñez, Adolescencia y Familia del Centro para los Servicios de Salud Mental, y la Oficina de Salud Maternal y de la Niñez (MCHB) de la Administración de Servicios y Recursos Humanos (HRSA) solicitaron recientemente que la Asociación de Asistencia Técnica de los Institutos Norteamericanos para la Investigación (AIR) convoquen una reunión de trabajo para hablar sobre el enlace y la alineación de los modelos de sistemas de cuidado de salud conductual/mental de SAMHSA y de atención primaria/hogar médico de HRSA. Estos dos modelos comparten como meta en común el desarrollo del cuidado individualizado, culturalmente competente, basado en la comunidad y centrado en las familias; por lo tanto, son candidatos principales para los proyectos piloto de alineación de programas.

Los participantes de la reunión de trabajo de SAMHSA/HRSA llegaron a la conclusión de que la exitosa alienación de salud conductual y atención primaria a nivel de todo el sistema dependía de enlazar el proceso a resultados específicos y mensurables. La implementación y evaluación de un modelo exitoso brindará herramientas para promocionar el cambio de sistemas en las agencias comunitarias, estatales y federales.

Recursos: ¿Cómo puede conseguir más información sobre el enlace de la atención primaria y el cuidado de la salud mental?

- La Academia Norteamericana de Pediatría (AAP) tiene proyectos de Hogares Médicos en un gran número de estados. Comuníquese con los miembros de la AAP que conozca, como por ejemplo el pediatra de su hijo, para recibir información,
- El sitio Web de la AAP contiene información sobre el Hogar Médico, sobre proyectos estatales específicos y sobre el concepto de Hogar Médico: www.aap.org/commpeds/ para la sección de Pediatría Comunitaria de la AAP y/o www.medicalhomeinfo.org/resources/index.html,
- Puede comunicarse con la organización local de la AAP del estado donde usted vive, la cual tiene información sobre todas las actividades de la AAP en su área, incluyendo actividades relacionadas con Hogares Médicos: www.aap.org/member/chapters.html,
- Comuníquese con Salud Maternal y de la Niñez/Título V (de la Ley de Seguro Social) y la unidad de necesidades especiales. Puede encontrar información de contacto en: www.mchb.hrsa.gov ,
- Invite a estos profesionales de la salud a cualquier reunión nocturna, asista y solicite presentar su programa en las reuniones de la organización local u Hogar Médico de la AAP, pero inicie el diálogo.

Consejos Para Un Desempeño Exitoso Entrevistas Con Funcionarios Electos

Tener entrevistas cara a cara con los funcionarios electos y sus principales colaboradores es una buena oportunidad para conocerlos y transmitirles su opinión sobre temas importantes. Habitualmente los legisladores dedican algún tiempo a entrevistarse con sus electores. A continuación le ofrecemos algunos consejos para que su entrevista personal con un funcionario electo resulte provechosa.

Conozca a sus legisladores

No basta con conocer los nombres de los funcionarios electos. Es igualmente importante saber qué antecedentes tienen y cuáles son sus intereses. Puede obtener más información si visita el sitio de la legislatura del estado en Internet o dirigiéndose a las oficinas de cada legislador. Antes de ir a sus despachos averigüe cuáles son sus filiaciones partidarias, en qué comisiones desempeñan funciones y tareas, cuánto tiempo llevan en el cargo y qué resultados electorales han obtenido. Saber cómo votan respecto de temas importantes para usted, tales como la salud mental y la educación de los niños, le permitirá evaluar en qué medida la entrevista significará un reto. ¿Reafirmará usted una posición que ellos ya sostienen o intentará cambiar su manera de pensar? Conocer algo sobre sus familias, ocupaciones, pasatiempos o servicios que presten a la comunidad facilitará la comunicación al comienzo de la entrevista. Basándose en la información obtenida, plantee sus problemas en un contexto con el cual los funcionarios se sientan identificados.

Planifique las entrevistas con anticipación

Si bien los responsables de elaborar las políticas públicas tratan de atender siempre a sus electores, es probable que no los encuentre si se presenta sin haber solicitado una entrevista. Tienen una agenda cargada de reuniones de comisiones, audiencias públicas y las votaciones en la sala del parlamento. Escriba o llame por teléfono para solicitar una entrevista con varias semanas de anticipación. Muéstrese flexible para coordinar fecha y hora. Si envía una nota por escrito, conserve una copia. Si se comunica telefónicamente, pregunte por el secretario/a o coordinador/a de entrevistas.

En cualquier lugar o circunstancia en que se comunique con un funcionario asegúrese de presentarse como un elector y exponga el motivo de la reunión. Por ejemplo, "Me gustaría hablar sobre la atención de la salud de los niños" o "Nos gustaría conversar sobre la posición del senador con relación a la financiación de los servicios de salud mental para los niños."

Después de haber concertado la fecha de la entrevista, es conveniente llamar poco antes del viaje para confirmar la cita, para el caso de que haya surgido un cambio inevitable en la agenda del funcionario.

Prepare la entrevista

Sería excepcional que le concedieran más de 15 ó 20 minutos para presentar su caso. Es pues fundamental que prepare bien su presentación para que pueda expresar sus opiniones de manera clara y concisa. Aquí encontrará algunas ideas que lo ayudarán a ir directamente al punto principal y lograr que sus oyentes lo entiendan.

- ✓ Escriba una lista de los puntos que desea presentar.
- ✓ Haga una referencia personal explicando brevemente de qué manera este problema afecta su vida, la de su familia y la de otros miembros de la comunidad. Pero recuerde que no debe excederse –avance rápidamente hacia el punto principal.
- ✓ Pida que se tomen medidas – dígales qué espera de ellos y de qué manera (no olvide ser breve) su propuesta puede contribuir a mejorar la situación.
- ✓ Intente saber de antemano quién podría oponerse a su propuesta y por qué. Esté preparado para fundamentar su posición con datos concretos.
- ✓ Si el problema es complejo, hágalo constar y entregue material adicional o proporcione algún documento escrito que explique el problema y las soluciones de manera más acabada.

Respalde todo lo que diga

Debido al escaso tiempo que le concederán para la entrevista, lleve "hojas de datos", documentos que fijen su posición y otros materiales que pueda dejar allí después de finalizada la reunión. La Federación de Familias con gusto le facilitará hojas de datos sobre los temas más importantes. Incluya un folleto informativo sobre la organización de familiares a la que usted pertenece. Adjunte una tarjeta personal a alguno de los documentos que dejará en la oficina del legislador. Distribuya tarjetas personales entre los asistentes a la reunión. Asimismo, pídale al funcionario que le concedió la entrevista que le dé su tarjeta.

Use estas líneas como guía durante su conversación telefónica para solicitar una entrevista.

Hola, Mi nombre es **(su nombre)**, soy de **(nombre de su ciudad o pueblo)**. Estaré en **(lugar donde se encuentra la oficina del funcionario)** el **(fecha)**, y quisiera solicitar una entrevista con **(nombre del senador o diputado)** para conversar sobre las políticas de este estado con relación a las necesidades de los niños con problemas psiquiátricos y sus familias. Si el **(nombre del senador o diputado)** no puede atenderme, agradecería la oportunidad de reunirme con la persona que asesora al legislador en temas de salud infantil y educación. ¿Habrá alguien que me pueda atender en esa fecha?

Sea puntual

¡Llegue puntualmente a la entrevista! Los legisladores están muy ocupados y es posible que no concurran a la reunión si usted se retrasa tan sólo algunos minutos. Si se encuentra atrapado en medio de otra reunión y sabe que se retrasará, llame y solicite que se reconsidere su hora de llegada. Si usted les avisa con un algo de anticipación, en la oficina harán todo lo posible para acomodar los horarios. Sepa que quizás deba esperar al legislador y que la reunión puede sufrir una interrupción si es llamado al recinto central para votar. Esto NO significa falta de interés en el tema ni que el funcionario lo está ignorando. Significa sencillamente que el legislador/a está CUMPLIENDO con la tarea para la cual fue elegido/a. En ocasiones tendrá que hablar con ellos mientras se dirigen al edificio de la legislatura estatal o a una reunión de comisión.

Muestre buena disposición para entrevistarse con asesores del legislador

Debido a cambios de último momento en su agenda el legislador puede verse obligado a pedirle que se reúna con sus asesores. Si es así, ¡no se disguste! Los asesores clave a menudo conocen más acerca el problema de las políticas públicas sobre la niñez o sobre otros temas que sus propios jefes. En muchos casos quizás sean la persona ideal para escuchar sus puntos de vista y luego comunicarle al legislador o miembro del Congreso su preocupación en el momento oportuno. Las reuniones con personas claves del equipo de asesores tienen tanto valor como una entrevista personal con el funcionario electo – quizás más valor.

Manténgase enfocado en el tema

Presente su caso en una forma concisa y directa. Si el legislador o un miembro de su staff no está de acuerdo con usted, comenzar a discutir su posición será una perdida de su valioso tiempo. "Esté de acuerdo en que hay un desacuerdo" por el momento, siga con su próximo tema. Explorar distintos puntos de vista puede ser una oportunidad educativa. Saber POR QUÉ un funcionario publico tiene una posición en particular le ayudará a estar mejor preparado y con información mas contundente que ayudará a substanciar su posición. Esta información pueden ser datos de investigación, reportes informativos, data, y eventos actuales en las noticias.

Ajústese estrictamente al tema en cuestión

Presente su caso de manera sencilla y concisa. Si el legislador o su equipo disienten, recuerde que enredarse en una discusión para defender su posición implicará una pérdida de su valioso y escaso tiempo. Acepte el disenso por el momento, y pase al siguiente tema. Analizar diferentes puntos de vista puede resultar una experiencia educativa. Cuando usted sabe POR QUÉ un funcionario público opina de determinada manera, puede prepararse mejor para hacer un seguimiento del tema y buscar información más convincente que corrobore su posición respecto de ese tema, por ejemplo, estudios realizados, informes, y noticias de actualidad.

Incluya el elemento humano

Las políticas del estado están hechas para tener un impacto masivo. Al funcionario electo puede resultarle difícil ver con claridad de qué manera su voto sobre una ley compleja, por ejemplo, la ley de Reforma del Sistema de Salud, acaba afectando la vida de cada elector/a individualmente. Explique con sus propias palabras cómo determinada política pública afecta de manera personal la vida de los niños y de las familias que viven en el distrito electoral que representa el legislador. Relate una o dos historias breves que lo demuestren. Así ayudará al legislador a que comprenda más cabalmente las consecuencias de las políticas públicas en la vida real de las personas que los votan.

Relacione el problema con situaciones que afectan a otras familias

Recuerde que las leyes del estado (y las federales) también afectan a los prestadores de servicios. Trate de enmarcar el problema dentro de un contexto comunitario amplio. Por ejemplo, si se está cuestionando el beneficio percibido por Seguro de Ingreso Suplementario (SSI), indique la cantidad real de familias que gracias a ese beneficio han podido contratar un servicio que les brinda a sus hijos los cuidados necesarios sin que los padres deban separarse de ellos. Presentará su argumento de manera efectiva y no dará la impresión de que actúa en defensa de sus propios intereses.

Siga un orden de prioridades

Organice sus temas por orden de prioridad. Si bien para usted son todos importantes, sólo podrá exponer uno o dos en los 15 ó 20 minutos que durará la reunión. Solicite una segunda entrevista para incluir el resto de los temas. Recuerde que existe la posibilidad de llevar "hojas de datos" con información sobre temas adicionales que no se trataron durante la reunión, o puede enviarlas más adelante como parte de su tarea de seguimiento. Por otro lado, si el cuerpo legislativo no está sesionando, algunos legisladores y sus colaboradores tendrán más tiempo para una conversación distendida. De modo que siempre debe estar preparado para presentar todos los temas –incluso se le puede presentar la oportunidad de interesarlos seriamente en la organización de familiares a la que usted pertenece, que cuenta con representación en todo el estado.

Pida acciones concretas

- ✓ prepare un borrador y presente o promueva una nueva ley;
- ✓ respalde o se oponga a un determinado proyecto de ley;
- ✓ vote a favor de aumentar los fondos para los servicios de atención a los niños con problemas psiquiátricos;
- ✓ promueva la realización de una audiencia pública;
- ✓ solicite un estudio de los problemas planteados; o
- ✓ exija que el poder ejecutivo implemente o haga cumplir determinada política pública.

No olvide agradecer si ellos apoyan su posición. Esté preparado para explicar por qué usted cree que deberían apoyarlo en caso de que se muestren contrarios a su planteo o

sin deseos de comprometerse. Tome nota de la posición del legislador y su equipo como referencia futura para cuando usted haga un seguimiento de los problemas. Recuerde que debe compartir con los demás integrantes de la organización todo lo que usted aprendió para que todos sepan quién les brinda su apoyo en este tema y quién no.

Ofrezca su colaboración

Los legisladores y su equipo reciben gustosos a un elector/a que sea conocedor de determinados temas y que esté dispuesto a actuar como contacto a nivel local y a aportar consejos e información actualizada en forma casi inmediata. Asegúrese de decirles cuál es su área de especialización y cómo pueden comunicarse con usted. Si se ha comprometido a conseguir información adicional, póngalos en contacto con otras fuentes de recursos o invítelos a hablar en la organización de familiares – **HAGA UN SEGUIMIENTO DEL TEMA.** Si usted se muestra receptivo, lo recordarán y ¡se comunicarán con usted!

Seguimiento

Después de regresar a su casa, envíe una tarjeta de agradecimiento a la persona con quien tuvo la entrevista. Reafirme brevemente el compromiso que asumieron con usted y adjunte información adicional. Si se entrevistó con uno de los colaboradores, envíe una carta por separado al legislador para quien esta persona trabaja y hágale saber que su asesor fue muy atento y expresó las opiniones del equipo con gran habilidad. El reconocimiento por la atención brindada no termina al finalizar la reunión; es importante hacer un seguimiento de las acciones que estas personas llevarán a cabo con relación al problema planteado. Exprese su reconocimiento durante cada etapa del proceso: cuando se prepara el borrador del texto de la ley, durante las audiencias, cuando se convoque a los grupos de trabajo, y durante la presentación y votación del proyecto de ley. Mantenga informadas a otras familias y organizaciones de familiares para que ellos hagan otro tanto. Esta tarea de seguimiento será recordada y resultará muy provechosa como antecedente para conseguir nuevas entrevistas en el futuro

Federación de Familias para la Salud Mental de la Niñez

Consejos al dar testimonio

El presente material fue concebido como una herramienta que los ayudará a prepararse para dar testimonio en audiencias públicas referentes a políticas. Mediante textos extractados de un testimonio que se presentó ante el Comité de Asuntos de Gobierno del Senado el 15 de julio de 2003 intentamos ilustrar hasta qué punto se incrementa el impacto en la audiencia si usted organiza su mensaje de manera estratégica. El testimonio ha sido resumido y editado a fin de redactar el presente documento. Nuestra gratitud a Teresa Brown de Westbrook, Maine, por habernos autorizado a usar su testimonio.

El testimonio original tuvo una duración de diez minutos. Tal vez tenga menos tiempo para transmitir su mensaje. Es fundamental que presente su testimonio dentro del límite de tiempo establecido. Practique leyéndolo en voz alta delante de un grupo de amigos y registre el tiempo empleado. Tener un público ayudará a que luego se sienta menos nervioso. Si el testimonio es demasiado extenso, deberá acortarlo. La mayoría de las audiencias públicas sobre políticas cuentan con una persona encargada del cronometraje, que le avisará cuando su tiempo esté por finalizar y lo interrumpirá si usted se excede.

CONSEJOS	EJEMPLOS TOMADOS DEL TESTIMONIO
Planteo de la situación	
Diríjase a la audiencia ~ Reconozca la autoridad del Comité y agradezca la oportunidad de presentar su caso. Establezca contacto visual con varios de los presentes.	Presidente Collins, Senador Lieberman, distinguidos miembros de este comité, me siento honrada por la oportunidad de poder hablar hoy ante ustedes.
Presente el tema de inmediato ~ Despierte el interés de la audiencia. Haga una breve exposición del tema. ¡Vaya directo al grano! Use expresiones emotivas que atraigan la atención de la audiencia.	. . . . acerca de la dramática situación que ha vivido mi familia por el mero hecho de necesitar desesperadamente encontrar atención psiquiátrica para mi hija.

CONSEJOS	EJEMPLOS TOMADOS DEL TESTIMONIO
Preséntese ante la concurrencia	
Después de haber planteado el tema, preséntese al comité. Puede hacer referencia a sus.	Estoy nerviosa y emocionada porque no hay nada más importante en mi vida que lo que ahora compartiré con ustedes. Les ruego que sean pacientes si en algún momento me detengo para recobrar el aliento. Me llamo Teresa Brown. Vivo en Westbrook, Maine, aunque sin mi hija siento que sólo existo.
Transmita el mensaje	
Presente el problema	
Este ejemplo conmueve a la audiencia por el marcado contraste entre el "sueño" de tener un bebé y la posterior "pesadilla". Crea el marco apropiado para decirle a la audiencia que el problema afecta a personas de todas las edades y se prolonga en el tiempo.	Renunciar a la custodia de mi hija no formaba parte de nuestro sueño al tener un bebé, pero muy pronto se convirtió en la pesadilla de nuestra vida. Mi hija tiene ahora 16 años. Mi lucha para conseguirle atención apropiada y eficaz comenzó cuando era una niña de seis años.
Brinde detalles personales	
Este es el momento de dar a conocer algunos detalles. Su tiempo es limitado, así que deberá seleccionar cuidadosamente la información para lograr un mayor impacto. Evite culpar a determinados organismos o personas en particular. Si bien cumplieron un papel importante en su vida, no son importantes en términos de las políticas públicas que ahora se están tratando. La "historia" llega a su momento culminante cuando se vincula directamente con las políticas públicas a las que hace referencia su testimonio.	Al llegar a 5º grado mi hija y yo ya habíamos concurrido a unidades de crisis en muchísimas ocasiones. La ineficiencia y la falta de atención dieron paso a la intervención policial. Aterrorizada y con el corazón destrozado, yo observaba cómo su vida se salía de control. Sentía que nos estábamos hundiendo, así que me aferraba desesperadamente a cualquier ayuda que nos ofrecieran –por débil que fuese- como si de ello dependiera nuestra vida. Después de 6 años de lucha tratando de encontrar la atención adecuada, me informaron que la única posibilidad de que mi hija estuviera a salvo era internarla. Pero el precio por recibir tratamiento como paciente interna exigía el máximo sacrificio: *renunciar a su custodia*. Me aconsejaron negarme a llevarla de regreso a casa una vez que saliera del hospital. El 27 de setiembre de 1999 fue el día más desgarrador de mi vida. Tuve que decirle a mi hija, en medio de su fragilidad, que no la llevaría a casa conmigo.

CONSEJOS	EJEMPLOS TOMADOS DEL TESTIMONIO
Utilice recursos expresivos para explicar el impacto que esto tuvo en la vida de su hijo/a y su familia.	Aunque me habían informado que no había cama disponible para pacientes psiquiátricos, apenas accedí a ceder la custodia, la cama apareció como por arte de magia.
Involucre a la audiencia ~ Pedirle a la audiencia que se ponga en su lugar los ayuda a comprender mejor su encrucijada y los prepara para llegar a ser parte de la solución.	¿Qué harían ustedes? ¿Qué precio estarían dispuestos a pagar? ¿Qué otros tratamientos médicos en este gran país vienen acompañados de una orden semejante?
Relacione su experiencia con el problema del sistema ~ Identifique la raíz de la experiencia que le tocó vivir. Este ejemplo en particular se centra en la desorganización del sistema. Algunas veces la finalidad del testimonio es respaldar un programa de servicio que ha sido de gran ayuda para su hijo o su familia.	Ahora me doy cuenta de que NO se trataba de que mi hija fuera difícil de tratar. El problema estaba en un sistema muy poco desarrollado y desorganizado, incapaz de ofrecer recursos que respondieron a las necesidades de mi hija en nuestra comunidad.
Relacione el problema del sistema con la situación de otras personas fuera de su familia ~ Describa el impacto en los seres humanos de manera que los otros se sientan identificados.	Cuando el sistema no puede responder a las necesidades de sus niños y jóvenes, su fracaso se refleja en los rostros de los padres y familiares como si fueran un espejo. Se cuestiona nuestra capacidad; se cuestionan nuestros motivos; la culpa es nuestra. En mi caso, fui puesta en evidencia debido a mi ansiedad por hacer todo cuanto podía.
Proponga compartir la responsabilidad del problema ~ Las personas muestran mayor voluntad de generar y respaldar soluciones cuando perciben el problema como propio, pero NO si se sienten culpables. Al usar la palabra "nosotros", Teresa le dio al problema una dimensión que iba mucho más allá de su propio hogar.	En parte el problema se debe a que no educamos a nuestros hijos con problemas de salud mental para VIVIR en nuestra comunidad ni les brindamos el apoyo que necesitan para hacerlo. Les enseñamos a PARTIR. Cuando su comportamiento no es bueno, los enviamos a casa de amigos, de familiares, los inscribimos en programas o instituciones. Los expulsan de las escuelas, quedan excluidos de las actividades regulares y aislados de la realidad. Les enseñamos que no son bienvenidos o que no merecen vivir en un ambiente familiar normal. Y si algún

CONSEJOS	EJEMPLOS TOMADOS DEL TESTIMONIO
También relacionó el impacto que el problema tuvo en su familia con experiencias importantes y bien conocidas por la audiencia, y así logró su empatía.	lazo logra perdurar, el sistema lo rompe. Cuando el sistema fracasa con ellos, el sistema les hace creer que fueron ellos quienes fracasaron. Y es así que, a veces, acaban cumpliendo esta sombría expectativa.
Señale el resultado que usted espera ~	
Presente la situación de manera que los miembros del comité se conmuevan al relacionarla con sus propias experiencias. Ayúdelos a establecer la conexión entre lo que usted desea para su vida y lo que ellos desean o disfrutan en las suyas.	Siempre anhelé verla saltar a la cuerda con sus amigas, ir juntas de compras antes de su baile de graduación, quejarme porque se había teñido el cabello de color rosado o no había tapado la pasta dental; no dormir en toda la noche por las risas de un "pijama party", o saber que mi suéter preferido fue a parar a su closet o que falta el CD que tanto me gusta. A diferencia de la mayoría de los padres, nunca escuché historias de lo que había ocurrido en la escuela, de sus salidas con un muchacho o su trabajo de verano. No puedo consolarla cuando tiene un día difícil ni festejar cuando todo ha salido bien.
Identifique los problemas del sistema ~	
En pocos segundos (apenas llegó a 40 palabras), Teresa fue capaz de describir, de manera muy vívida, la dolorosa travesía de su hija. Exponga los hechos sin abrir juicio. Proporcione datos sin mencionar nombres de establecimientos, programas o prestadores de salud. Teresa podría haber citado muchos ejemplos más, pero escogió aquellos que ponían en evidencia el fracaso de muchos sistemas diferentes y de muchas maneras diferentes. Estos ejemplos ilustran el punto central de su presentación: la renuncia a la custodia es	Cuando mi hija tenía nueve años nadie quería decir que sufría un trastorno bipolar. En lugar de ello, durante años el sistema le colocó muchos otros rótulos: delincuente, criminal, adicta, mala alumna, fugitiva, violenta, promiscua. Ninguno de estos rótulos sirvió para conseguir el tratamiento que necesitaba. Paradójicamente, la renuncia a la custodia no produjo los resultados esperados. ✓ Un programa de internación REHUSÓ cumplir con una orden de la corte que establecía que se debía trabajar con miras a la reunificación y se debían permitir las visitas de la familia. ✓ Otro programa de internación no atendió mi pedido de que el programa para mi hija incluyera tratamiento por drogadicción y alcoholismo. ✓ Debido a que su ficha médica no indica que necesita Educación Especial, se le ha negado el acceso a ciertos tratamientos específicos. ✓ Su comportamiento en la escuela, en los programas con internación y en casa continuó empeorando. ✓ Ha estado en numerosos establecimientos; en

CONSEJOS	EJEMPLOS TOMADOS DEL TESTIMONIO
consecuencia de una falla global del sistema.	ocasiones se dio por terminada su participación en un programa SIN prever un lugar de atención durante la transición –ni siquiera una escuela adonde asistir. ✓ Cuando no había un lugar disponible, el Departamento de Servicios Humanos (DHS) la enviaba a casa sin apoyo ni tratamiento. ✓ No le proporcionaron atención ni apoyo durante el período de transición.
Formule su pedido	
Ahora debe CONVENCERLOS ~	
Dígale al Comité qué espera de ellos. Explique por qué su pedido es razonable. Teresa dio su testimonio frente a un grupo que ya estaba trabajando en la elaboración de leyes para atender el problema. Integraba un panel donde había otras personas que hablaron más detenidamente sobre el proyecto de ley. Posiblemente usted deba ser más específico con relación a su pedido y mencionar un proyecto de ley, un decreto del poder ejecutivo, un estudio, un rubro del presupuesto o alguna otra acción sobre esta política que usted espera que el Comité implemente.	Les ruego que cambien esta situación que afecta a los niños y jóvenes que enfrentan problemas de salud mental y a sus familias. Tal parece que se ha invertido el orden del incentivo financiero: las familias deberían tener acceso a los recursos y a los servicios en la etapa inicial del proceso. No me parece correcto que el gobierno federal beneficie a los estados con una rebaja de los costos por las internaciones permanentes cuando lo único que desean las familias que renuncian a la custodia es continuar siendo una presencia permanente para sus hijos.

Resumen

Replantee el problema al finalizar su testimonio ~

Debe lograr que la atención de su auditorio se centre nuevamente en el MOTIVO de esta audiencia.

Cuando el personal de los centros de atención no puede brindar un tratamiento adecuado y efectivo, con frecuencia evalúa los síntomas emocionales como problemas de conducta y acaba empujando a los jóvenes a la justicia penal y a las familias a renunciar a la custodia.

Mi incentivo es el amor. Mi aliciente es la sonrisa en el rostro de mi hija. Mis unidades de servicio se cuentan en latidos de corazón. Y mi medida para evaluar los resultados es la calidad de vida de nuestra familia. Debemos dejar de ver un signo de dólar o una etiqueta con un precio sobre la cabeza de nuestros niños. No nos dejemos confundir por el discurso del sistema y sus presupuestos: NUESTROS HIJOS ESTÁN PAGANDO CON SUS VIDAS. Nuestras familias están perdiendo todo.

COPIAS PARA DISTRIBUIR

Asegúrese de llevar suficientes copias de su testimonio para distribuirlas entre los miembros del Comité. Los empleados del Comité distribuirán las copias. Algunos Comités tienen normas sobre cuándo se deben presentar los materiales por escrito. Prepare copias extra para distribuir a la prensa y al público presente. En la mayoría de los casos podrá dejar las copias sobre una mesa y cada persona tomará una. Puede adjuntar algún material informativo adicional a la copia de su testimonio. Brevemente informe a la audiencia que estos materiales se encuentran a su disposición. Puede referirse a ellos durante su presentación o leer un pasaje breve si aporta datos que respaldan su testimonio. No olvide incluir en su testimonio escrito su nombre y los datos para comunicarse con usted. Distribuya su tarjeta personal junto con las copias.

NICWA
National Indian Child Welfare Association
Protecting our children • Preserving our culture

Sobre la Narración de Cuentos
by Ed Edmo

Por mucho tiempo desde el principio del mundo el pueblo Indígena ha usado la narración de leyendas como una forma de enseñar. Las leyendas se contaban solo en la temporada de invierno porque esa era la estación indicada para la enseñanza ya que por el frío los niños pasaban más tiempo dentro de sus hogares.

El narrador era un hombre o una mujer muy respetado entre la comunidad o tribu. A veces los narradores eran padres o abuelos. Para ser narrador se necesitaba conocer las leyendas y la historia del pueblo, tanto como estar involucrado en la política del tribu, las ceremonias religiosas y además ser psicólogo de jóvenes. También se necesitaba saber como trabajar bien con agrupaciones y tener intuición de las necesidades de los oyentes. Tan hábiles eran los narradores que solo con observar a los niños podían descifrar sus caracteres.

Las narraciones de cuentos contienen muchas lecciones. Por ejemplo, los cuentos del trampista o chanchullero contienen enseñanzas de certidumbre moral. Los cuentos del Coyote se conocen como "Leyendas del Trampista (o Chanchullero)." Los cuentos promueven un acercamiento de las generaciones. Los ancianos, padres y los hijos todos participan en el proceso de narración de cuentos. En la cultura Indígena no existían distancias entre las generaciones más que nada porque la mayoría de eventos sociales incluían a todo el género social de las comunidades. La práctica de narración de cuentos es un ejemplo de esta realidad.

La mayoría de las leyendas insisten que uno no debe ser envidioso, vanaglorioso ni burlarse de los demás, especialmente de los ancianos. También enseñan que los pequeños y humildes del mundo pueden mostrarse más listos que los seres grandes y fuertes. Las leyendas también dan aliento a los niños mayores para que cuiden de los niños más pequeños y débiles. De esta forma las leyendas enseñan a todos que hagan lo que as bueno y justo.

El Viejo Hombre Coyote as el maestro más famoso de la cultura. Este personaje no tiene ni título de universidad, ni es miembro de ningún panel de autoridades y ni siquiera ha sido invitado a exponer una posición de importancia en alguna conferencia nacional de pueblos Indios. Sin embargo, El Viejo Hombre Coyote ha sido el primer maestro de los niños Indios a través de los siglos.

Según la creencia de muchos tribus los animales eran personas al principio de la creación. Ellos podían hablar el mismo idioma, razonar entre ambos y causar el cambio de las cosas. Eran ellos quien decidían la estancia del invierno. Esas personas subieron al cielo a formar las estrellas y algunas se convirtieron en cerros y petroglíficos. Esta época se reconoce como un tiempo mágico cuando estos personajes animales usaban sus poderes sobrenaturales para causar grandes cambios al mundo. No obstante, habían veces que las personas abusaban de sus poderes y creaban muchos problemas….esto era una ocurrencia común para el Viejo Hombre Coyote y muchas de sus aventuras son muy cómicas.

La narración de cuentos es fundamental en el desarrollo de seres humanos, para que puedan sobrevivir los problemas que surgen, reírse de uno mismo a pesar de errores y aprender a superar aún con todo lo que la vida brinda.

La narración de cuentos es un instrumento muy útil en la enseñanza de jóvenes de todas edades y razas. Es importante que los niños aprendan en un ambiente alegre y contento. Eventos estimulantes como la narración de leyendas proponen cumplir con ese mandato. El siguiente cuento cortito instruye sobre el respeto al prójimo.

> *Había un joven que se llamaba "Serpiente". Este solía decir "Jssss" si alguna cosa no le agradaba. Un día la gente fue a otro pueblo a casar, comprar y divertirse. Serpiente corrió en una carrera y perdió; se dirigió a los demás concursantes diciéndoles un, "Jsss." Luego comió algo distinto, talvez sopa del ojo de salmón. Al terminar se dirigió con los cocineros y les dijo "Jsss." Enseguida le cantaron una canción, y Serpiente le respondió con un, "Jsss."*
>
> *El pueblo murmuró entre ellos mismos diciendo "¿Que vamos hacer con esa Serpiente? Esa Serpiente nos avergüenza en dondequiera que vamos a visitar." El Curandero dijo que tenía un plan. Por la noche el Curandero le trozó los brazos y las piernas a Serpiente. Luego le ungió remedios Indios en todo el cuerpo. Esa noche los hombres del pueblo revolcaron a Serpiente por el suelo y cantaron un canto mágico.*
>
> *El siguiente día al amanecer la Serpiente era larga y redonda. El Curandero arrojó la Serpiente al suelo y ella se estrechó y se arrastró entre los pies de los poblanos. Hoy día las serpientes recuerdan lo que hace muchos años les hizo la gente a sus ancestros. ¿Sabes lo que dice la serpiente al encontrarse con humanos? "¡Jssssss!"*

© La Asociación Nacional para el Bienestar de los Niños Indios (NICWA) citado del currículo para grupos indígenas sobre cómo criar en positivo, *Positive Indian Parenting.*

Sugerencias para narración de cuentos como parte del Día de la Cumbre de la Salud Mental Infantil:

Para cumplir con el consumo social y desarrollar conocimiento del bienestar mental de jóvenes, sugerimos que identifiquen narradores ya conocidos dentro de las comunidades que reciben su servicio, o que decidan con miembros de la comunidad cuales son los sistemas proveedores de servicios que necesitan de la ayuda de los cuentos y narradores.

Pídanles a los narradores que compartan las leyendas que tocan los temas que ustedes están exponiendo en las actividades el día de la Cumbre. Muchas leyendas culturales tienen la capacidad de proveer metáforas y mensajes muy poderosos a las comunidades que valoran las tradiciones de cuentos ejemplares. Por igual existen muchos libros que contienen cuentos de varias culturas Indias y estos también pueden ser un gran recurso para metáforas, idiomas y valores de muchas poblaciones y grupos que ustedes quieran alcanzar.

El Impacto de los Datos:

Ideas para ser una Presentación Impactante

Presentaciones de Datos Impactantes y Persuasivas

Que Sean Enfocadas y Tengan Objetivos Claros

- La primera etapa incluye un resumen de los objetivos de la presentación. Pregúntese cuál es el propósito de los datos. Después, usa la información para seleccionar el formato de la presentación y decida que datos presentara.

Por ejemplo, podría usar un ángulo diferente para enfocar los datos con el fin de conseguir fondos monetarios (por ejemplo, mostrando datos que han resultado en un aumento de opciones de servicios) en vez de usar los datos para presentar los objetivos del programa a una organización de la comunidad.

El formato que seleccione también es muy importante. Considere incluir un folleto si los datos son muy complicados.

- Seleccione el tipo de datos que quiere presentar. Pregúntese en qué tipo de datos y fuente de datos los participantes confiarían. Si no está seguro, presente una combinación de datos cuantitativos y cualitativos.
- Recuerde que es importante no presentar muchos datos a la vez (no debe abrumar la audiencia).

Relevantes a la audiencia

- La audiencia tendrá distintos niveles de conocimiento e interés. Use esto a su favor.

Por ejemplo, participantes científicos estarían más interesados en el proceso de la investigación (por ejemplo, la manera de usar palabras o métodos para la colección de datos), comparado a un comité de gobierno que estaría más interesada en resultados programáticos que se puede demostrar (por ejemplo, el número de niños atendidos en cada comunidad y cómo se ha cambiado). Una audiencia legislativa quizá no estaría interesada en los detalles del programa, pero si el programa fue efectivo.

Demuestre su conocimiento

- La audiencia tendrá confianza en su presentación si usted sabe bien la materia.
- Para demostrar su competencia, incluya un resumen de su programa y su experiencia con el tema de su presentación.

- Compare sus datos con los datos originados en otras fuentes respetables. También demostrarle a la audiencia que usted se ha familiarizado con la investigación de este tema.

Relate un cuento

- No se concentre en los números sino describa como los números se relacionan al cuento.

Es fácil que las audiencias se abrumaren con los números. Incluya pausas regulares para resumir sus datos. Discútalos con los participantes y explique por que son relevantes. Si la presentación se refiere a un grupo de familias involucrado en un programa específico del sistema de cuidado, tal vez seria mejor poner los datos en un contexto más personal. Para logra esto, habla generalmente sobre los resultados con las familias.

- Explícale a su audiencia en diferentes formas los varios tipos de información.

Los resultados descriptivos, por ejemplo quiénes usan el programa, su edad, sexo, raza, ingresos, etc., sirven para aclarar el enfoque de los datos. Otros resultados, por ejemplo, los que indican que las familias tienen mas tendencias a permanecer en el programa si tienen varios contactos con proveedores de servicio, ayudan explicar el impacto de sus datos.

- Guíe a los participantes paso a paso por los datos
    - Haz un resumen de los resultados en la introducción.
    - Presenta los resultados a los participantes.
    - Resume los resultados otra vez antes de la conclusión.

Que sean claras y concisas

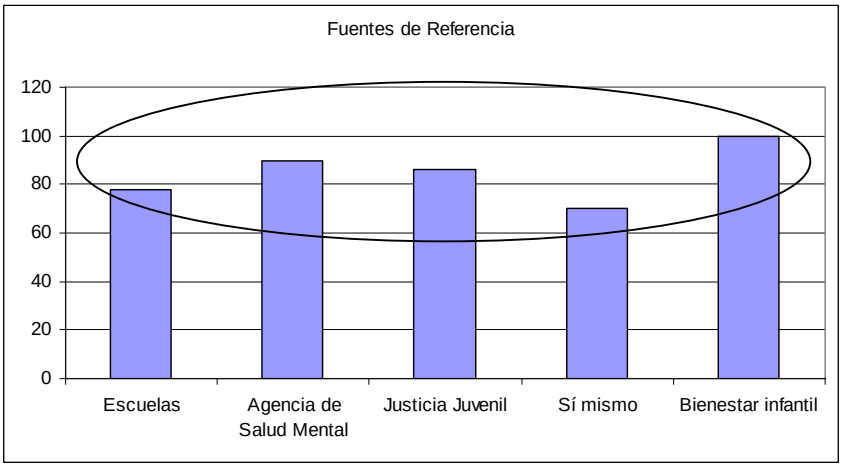
- Adapte su tono e idioma (informal o técnico) de acuerdo con la audiencia.
- Usa frases claras y concisas y haz todo lo posible para que las participantes tengan lo menos que leer en la pantalla.
- Cuando usted pueda, usa la voz activa. Por ejemplo, en vez de decir “El servicio fue suministrado por un manejador de casos,” diga, “El manejador de casos suministro el servicio.” Esto hará su presentación más interesante.

Usa mapas y esquemas cuando sea posible

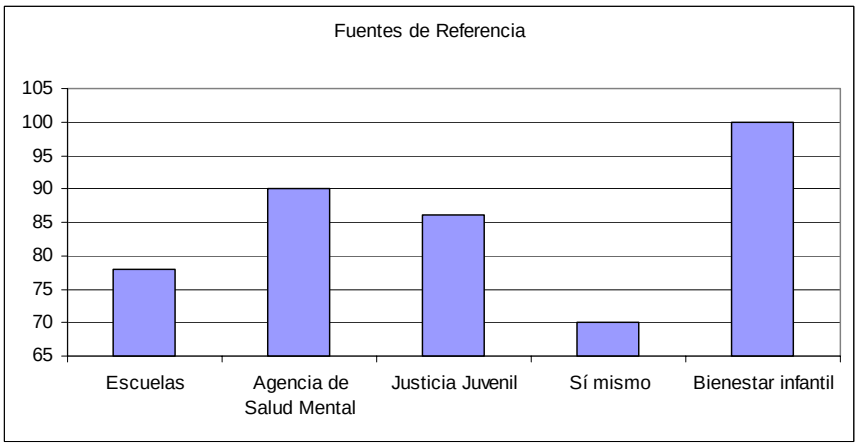
Los esquemas y mapas no son lo ideal para presentar una gran cantidad de datos. Sin embargo son buenos para ayudar la audiencia a visualizar la diferencia entre los resultados. Manténganlos simples y obvios.

Ideas para hacer un Esquema

No Hacer: Mostrar cambios chicos en un esquema grande



Hacer: Empezar la escala en la punta más alta



Se Recomienda la Siguiente Lectura:
Visual Communication Por: Paul Lester